

UNIVERSIDADE DE LISBOA
FACULDADE DE MEDICINA



“EM NOME DO MEU FILHO”

Perceções dos pais sobre a participação e capacidade do adolescente com cancro
para tomar decisões em fim de vida

Maria Elisabete Pires Gaspar
Curso de Mestrado em Bioética
Lisboa, 2013

UNIVERSIDADE DE LISBOA
FACULDADE DE MEDICINA



“EM NOME DO MEU FILHO”

Perceções dos pais sobre a participação e capacidade do adolescente com cancro
para tomar decisões em fim de vida

Maria Elisabete Pires Gaspar

Orientadora: Prof. Doutora Paula Diogo (ESEL)

Co-Orientador: Prof. Doutor António Barbosa (FMUL)

Todas as afirmações contidas
neste trabalho são da exclusiva
responsabilidade do candidato, não
cabendo à Faculdade de Medicina
da Universidade de Lisboa
qualquer responsabilidade.

Curso de Mestrado em Bioética
Lisboa, 2013

*“Terror de te amar num sítio tão frágil como o mundo
Mal de te amar neste lugar de imperfeição
Onde tudo nos quebra e emudece
Onde tudo nos mente e nos separa.”*

Sophia de Mello Breyner

DEDICATÓRIA

Aos pais/mães dos adolescentes,
que generosamente abriram as portas de suas casas e dos seus corações
partilhando as suas lágrimas, sorrisos e risos numa tertúlia de saberes
pela qual estarei eternamente grata.

Aos adolescentes,
protagonistas silenciosos destas estórias,
cujas vidas permanecem na memória para jamais serem esquecidos.

In memoriam

AGRADECIMENTOS

Em primeiro lugar:

Ao Professor Doutor António Barbosa
que mostrou o caminho quando à minha frente apenas havia um negrume de ideias
À Vivelinda
que iluminou esse caminho, comprovando que nos locais mais escuros existe sempre uma luz.
E em especial à Professora Doutora Paula Diogo
que acompanhou todo o percurso, seguindo o caminho sempre ao meu lado, guiando os meus passos e apoiando e motivando nos altos e baixos dum percurso sinuoso, moroso mas sempre estimulante e compensatório.

À Paula
Que mesmo a 1566 km de distância me ouviu e apoiou, dando força e aquietando os meus temores quando tudo parecia mais sombrio.

À Patrícia e Ana Cláudia
Pela partilha, pausas para descontrair e pela empatia e simpatia nos momentos mais críticos e desesperantes.

Ao Luís
Cujas palavras e exemplo me deram alento para continuar a acreditar que era capaz.

À minha mãe
Que de diferentes maneiras tornou tudo possível e que sem ela nada teria acontecido.

Ao Conselho de Administração, ao Centro de Investigação e à Comissão de Ética do Instituto Português de Oncologia de Lisboa de Francisco Gentil por terem autorizado a realização deste estudo e em especial à Doutora Filomena Pereira, diretora do serviço de pediatria da referida instituição, pelo apoio dado e pelo parecer positivo que permitiu a consecução do estudo.

A todos aqueles que directa, ou indirectamente, me apoiaram especialmente aos que comigo trabalharam e que ouviram as minhas angústias, desassossegos e também alegrias ao longo deste(s) último(s) ano(s). Um especial obrigado à Xana, Marta, Sónia e Susana por me ouvirem, acreditarem e tolerarem os meus momentos de mau humor.

Acima de tudo aos pais que comigo se despojaram das suas “capas”, partilhando a sua tristeza e saudade e mostrando que o tempo apazigua a dor mas não cura todas as feridas e que o amor por um filho não conhece fronteiras.

A todos o meu eterno e sentido obrigada.

RESUMO

O diagnóstico de cancro incurável num adolescente tem um efeito disruptivo em toda a dinâmica familiar com o medo e a incerteza a predominarem nas vidas de quem tem de acompanhar o adolescente em direção ao fim de vida: os seus pais. Perante a inevitabilidade da morte decisões têm de ser tomadas o que se revela um processo complexo e gerador de grande ansiedade. Dada a escassez de estudos sobre este fenómeno revelou-se pertinente elaborar este estudo tendo como ponto de partida a pergunta de investigação: *Como percebem os pais do adolescente com cancro a participação e capacidade deste para tomar decisões na fase de fim de vida?*

A investigação foi realizada com recurso à metodologia da *Grounded Theory*. Os participantes foram selecionados pelo método de amostragem teórica e incluíram 12 pais de adolescentes a quem foi detetada progressão de doença sem possibilidade de tratamento curativo sendo incluídos aqueles cujo filho(a) falecera em virtude dessa progressão. Foi utilizada a entrevista semi-estruturada em profundidade tendo os dados recolhidos sido analisados seguindo as etapas da metodologia enunciada. Foi ainda mobilizado o programa informático para dados de natureza qualitativa NVivo 10.

Da análise dos dados emergiu a hipótese explicativa: “*Decidir em nome do meu filho*”. Esta teorização sobre as perceções dos pais compõe-se de três categorias maior: **contenção da notícia, integração da notícia nas suas vidas e consciencialização da inevitabilidade da morte** que se interligam e se sucedem no *continuum* que é a fase do fim de vida. Deste estudo se conclui que existem padrões comportamentais comuns aos pais de adolescentes com cancro em fim de vida sendo a maioria dos pais unânime em não abordar a situação de doença incurável com os filhos nem a inevitabilidade da sua morte, decidindo por eles e para eles no que consideram ser a melhor decisão.

Palavras-chave: *adolescentes, pais, tomada de decisão, fim de vida, Grounded Theory*

ABSTRACT

The diagnosis of incurable cancer in an adolescent has a disruptive effect on the entire family dynamic with fear and uncertainty predominating in the lives of those who have to accompany the adolescent toward the end of life: the parents. In face of the inevitability of death decisions have to be made revealing a complex and disturbing process. Given the paucity of studies on this phenomenon it reveals pertinent to do this study having as starting point the research question: *How parents of adolescents with cancer view their participation and capacity to make decisions at end of life?*

This investigation was conducted using the methodology of *Grounded Theory*. Participants were selected by theoretical sampling and included 12 parents of adolescents who have been detected progression of disease without the possibility of curative treatment and included those whose child had died because of cancer. A semi-structured in-depth interview was used and the data was analyzed following the steps of the methodology stated. The computer program for qualitative data NVivo10 was also mobilized.

"*Deciding on behalf of my son*" was the core category that emerged from data. This category consists of three major categories intertwined in the *continuum* that is the end of life and were identified as **containing the news, integrating the news in their lives and awareness of the inevitability of death**. Behavioral patterns common to parents of adolescents with cancer at end of life were observed and most parents are unanimous in not addressing the incurability of the disease or the inevitability of death with their sons/daughters, deciding for them and to them in what they consider to be the best decision.

Keywords: *adolescents, parents, decision-making, end of life, Grounded Theory*

ÍNDICE

| | |
|--|-----------|
| INTRODUÇÃO | 9 |
| PARTE I - CONTEXTUALIZAÇÃO TEÓRICA E EMPÍRICA..... | 13 |
| CAPÍTULO I – AS MIL FACES DA ADOLESCÊNCIA..... | 13 |
| 1.1 Os adolescentes e o cancro..... | 15 |
| 1.2 A morte provocada pelo cancro..... | 19 |
| CAPÍTULO II – SOBRE A MORTE E O MORRER | 20 |
| 2.1 Vivência parental do fim de vida em Oncologia Pediátrica | 23 |
| 2.2 Cuidados Paliativos Pediátricos | 25 |
| CAPÍTULO III – A TOMADA DE DECISÃO EM FIM DE VIDA..... | 27 |
| 3.1 Questões ético legais na adolescência | 29 |
| 3.1.1 Competência para decidir..... | 30 |
| 3.1.2 Comunicação com o adolescente em fim de vida | 34 |
| 3.1.3 Conceito de morte | 35 |
| 3.2 Cuidar do adolescente em fim de vida: os profissionais de saúde..... | 38 |
| CAPÍTULO IV – DECISÕES EM FIM DE VIDA EM ONCOLOGIA PEDIÁTRICA | 42 |
| 4.1 Limitação do Esforço Terapêutico: Suspensão/abstenção de tratamentos | 43 |
| 4.2 Sedação paliativa..... | 44 |
| 4.3 Alimentação e hidratação artificial..... | 45 |
| 4.4 Ordem de não reanimar | 46 |
| PARTE II - OPÇÕES METODOLÓGICAS..... | 48 |
| CAPÍTULO I – FENÓMENO, PERGUNTA E OBJETIVOS..... | 48 |
| CAPÍTULO II – METODOLOGIA DA <i>GROUNDED THEORY</i> | 52 |
| CAPÍTULO III – PERCURSO METODOLÓGICO | 53 |
| 3.1 Amostragem teórica | 54 |
| 3.2 Instrumento de recolha de dados | 57 |
| 3.3 Procedimentos de análise de dados | 62 |
| 3.4 Considerações éticas..... | 66 |
| CAPÍTULO IV – LIMITAÇÕES DO ESTUDO..... | 68 |

| | |
|--|------------|
| PARTE III - APRESENTAÇÃO E DISCUSSÃO DOS DADOS..... | 70 |
| CAPÍTULO I – DESCRIÇÃO E CARACTERIZAÇÃO DO CONTEXTO E DOS PARTICIPANTES ... | 70 |
| 1.1. O Serviço de Pediatria Oncológica | 70 |
| 1.2 Projeto de Cuidados Paliativos | 80 |
| CAPITULO II – PERCEÇÕES DOS PAIS DO ADOLESCENTE COM CANCRO SOBRE A PARTICIPAÇÃO E CAPACIDADE DESTE PARA TOMAR DECISÕES NA FASE DE FIM DE VIDA | 93 |
| 2.1 CONTENÇÃO DA NOTÍCIA | 95 |
| 2.2 Não desistir..... | 103 |
| 2.2.1 Mantendo quimioterapia/radioterapia | 103 |
| 2.2.2. Recorrendo a Medicina Alternativa e Complementar | 113 |
| 2.3 INTEGRAÇÃO DA NOTÍCIA NAS SUAS VIDAS | 119 |
| 2.3.1 Normalizar..... | 121 |
| 2.3.1.1 Conspiração do silêncio | 121 |
| 2.3.1.2. Pretensa Mútua..... | 134 |
| 2.4 CONSCIENCIALIZAÇÃO DA INEVITABILIDADE DA MORTE | 152 |
| 2.4.1 Resignação | 152 |
| 2.4.1.1 Momento para parar: suspender vs continuar terapêutica/análises/transfusões..... | 153 |
| 2.4.1.2 Suspender vs continuar alimentação e hidratação artificial..... | 156 |
| 2.4.2 Deixar partir | 161 |
| 2.4.2.1 Ponto de não retorno..... | 162 |
| 2.4.2.2 A última fronteira..... | 166 |
| CAPÍTULO III – PROCESSO PERCORRIDO PELOS PAIS NA TOMADA DE DECISÃO EM FIM DE VIDA DOS SEUS FILHOS ADOLESCENTES DIAGNOSTICADOS COM CANCRO | 171 |
| CAPITULO IV – HIPÓTESE EXPLICATIVA SOBRE COMO SÃO PERCECIONADAS PELOS PAIS A PARTICIPAÇÃO E CAPACIDADE DO ADOLESCENTE COM CANCRO PARA TOMAR DECISÕES NA FASE DE FIM DE VIDA | 208 |
| CONCLUSÃO | 215 |
| BIBLIOGRAFIA | 223 |
| ANEXOS E APÊNDICES | |
| Anexo I – Parecer do Conselho de Administração do IPOLFG | |
| Anexo II – Parecer da Comissão de Ética do IPOLFG | |
| Apêndice I – Carta introdutória dirigida aos pais | |
| Apêndice II – Formulário de Consentimento Informado | |

INTRODUÇÃO

*“Vem, escuta, antes que sombria voz
Mensageira de amargas notícias
Te chame para um repouso forçado,
A ti, melancólica jovem!
Querida! Somos agora, apenas, crianças mais velhas
Que choram ao ver aproximar-se a hora de dormir...”*
Lewis Carroll

O nascimento de uma criança traz consigo a promessa de novos inícios. É o início de uma vida, de alguém que é diferente de tudo o que existiu, existe e existirá, irrepetível, singular, capaz de ações cujas idiossincrasias são únicas visto que quem as faz é também único. Ao longo do ciclo de vida a criança faz conquistas, aprende e ensina, maravilha-se com o que cada dia lhe traz e vai moldando a sua identidade através do tempo e pelas relações que estabelece com os outros tornando-se numa adulto gregário que, pouco a pouco, vai-se aproximando da morte, o destino incontornável de todos. Mas quando a morte acontece num tempo que não é o seu, num tempo que seria o de viver e não de morrer, transporta sentimentos de injustiça e incompreensão por um acontecimento prematuro e imparável. A morte infantil e juvenil é considerada um absurdo, inexplicavelmente injusta e inviabilizadora do futuro.

Enquanto profissional de enfermagem a prática dos últimos anos tem sido em contexto de oncologia pediátrica onde regularmente há o confronto com o fim de vida, muitas vezes em circunstâncias dolorosas e potencialmente traumáticas. Quando o tratamento passa de uma perspectiva curativa para uma paliativa é chegado o momento tão temido em que a frase *“nada mais há a fazer”* adquire contornos assustadores e um peso desmesurado. Quem profere estas poucas palavras transforma-se num arauto de más notícias, mensageiro de um fim que ultrapassa anos e vence barreiras aproximando-se rapidamente de quem está doente, neste caso em particular, os adolescentes com cancro.

Perante a inevitabilidade da morte pais e adolescentes defrontam-se com decisões complexas em que cada escolha efetuada implica renúncias que os levam a aproximar-se inexoravelmente do fim [de vida]. Em algumas situações testemunha-se a inclusão do adolescente na tomada de decisão em fim de vida, entre decidir prosseguir tratamento (quimioterapia ou outro) ou suspender qualquer intenção de cura, apostando no conforto e na qualidade de vida no tempo que resta, sendo reconhecida a sua competência para ser envolvido e decidir sobre a sua vida; noutras a sua exclusão é ponto assente e sem espaço para

discussão logo na primeira abordagem ao assunto, adotando-se uma postura paternalista e tomando-se decisões na convicção que são os adultos que o rodeiam (pais e profissionais de saúde) quem sabe o que é melhor para ele.

Levantam-se questões sobre o modo como estão os adolescentes com cancro a ser envolvidos pelos seus pais na tomada de decisão referente ao modo como irão passar o escasso resto das suas vidas. Como compreendem os pais a capacidade dos adolescentes para decidir e como os incluem nas decisões que têm de ser tomadas? Procuraram-se respostas na literatura científica mas raros são os estudos que envolvem diretamente pais enlutados e ainda mais raros são os que envolvem adolescentes e a sua perspetiva sobre o fim de vida e a tomada de decisão. Persistem algumas lacunas relacionadas com as vivências do próprio adolescente e/ou família, possivelmente relacionadas com a sensibilidade que implica investigar nesta área.

Através de discussões informais na equipa de saúde deteta-se uma concordância quase generalizada em esconder a verdade ao adolescente em fim de vida de acordo as crenças e valores de cada profissional, baseada nas suas experiências de vida ou em obediência ao desejo dos pais. Assumem-se as decisões parentais como vinculativas e não se exploram as nuances que os motivam a isso por falta de prática, pelo medo que a morte dos outros e a dos próprios faz ressurgir no íntimo de cada um, pela ausência de respostas ou porque não se deseja invadir o espaço de cada família com receio de estar a concorrer para o aumento do sofrimento. A proximidade da morte faz ressurgir medos sobre a própria finitude, obriga a parar e a olhar para o que de mais íntimo há em nós e a confrontar-nos com as nossas próprias perdas e os nossos lutos que emergem à superfície quando lidamos com a morte no nosso local de trabalho. Com a morte de uma criança ou adolescente deparamo-nos com o fim de vida num momento precoce, quando ainda haveria tanto para viver e mostrar ao mundo.

Num afastamento da prática e disciplina de Enfermagem e aproximando-nos da literatura publicada, de ficção ou não, depara-se um manancial de livros sobre o tema da morte infantil e juvenil, a maioria escrita na primeira pessoa em que se narra a biografia de um filho que se perdeu por uma doença progressiva e deteriorante e que contribui para a consciencialização da morte de um filho representar um dos momentos mais dolorosos na vivência da parentalidade. As histórias de vida de Sylvie, Hannah, Elena e Paulaⁱ são algumas

ⁱ Sylvie faleceu com sete meses ¹²⁶, Hannah, a quem foi diagnosticada um tumor renal, faleceu com três anos ⁸⁰, Elena, com o diagnóstico de glioma do tronco cerebral faleceu com seis anos ⁴⁵ e Paula, com o diagnóstico de Porfíria, faleceu aos vinte anos ³.

que, independentemente das suas idades, refletem uma dor desmedida e devastadora e um desejo infatigável de lutar contra uma doença que impõe limites numa vida ainda curta e contra um tempo que se revela célere e imbatível; mas permanece imprecisa a participação das crianças/adolescentes na tomada de decisão em fim de vida e uma intenção protetora dos seus pais refletida no zelo demonstrado e no amor inquebrantável.

Mas suposições ou juízos de valor não podiam ser a base para a explicação de um fenómeno não totalmente explorado e envolto em considerações tecidas por terceiros e ideias preconcebidas enraizadas no que se pensa estar a suceder. O caminho mais acertado seria estudar, através das etapas do processo de investigação, este fenómeno do ponto de vista de quem mais de perto vivencia essa situações, os pais dos adolescentes com cancro, tentando compreender o que une e o que separa pais que vivem a mesma situação: a tomada de decisão no fim de vida dos seus filhos adolescentes.

O modo de cada um vivenciar a fase de fim de vida dos seus filhos depende de como viveram a doença e como interagiram durante esse percurso com quem os rodeava: profissionais de saúde hospitalares e da comunidade, outros pais, outras crianças e adolescentes, a sua família e os seus amigos. Ao transitarem para os cuidados unicamente paliativos e nas decisões que são obrigados a tomar, os seus comportamentos dependem de como interpretam e dão significado a determinadas circunstâncias que influenciam esses mesmos comportamentos, o que remete para a teoria do interacionismo simbólico que está na base do método da *Grounded Theory*. Como tal pretende-se estudar o modo como os pais percecionam a participação do adolescente com cancro e a sua capacidade para tomar decisões na fase de fim de vida utilizando uma abordagem qualitativa, predominantemente indutiva – o método da teoria fundamentada (*Grounded Theory*, no seu termo original).

Na organização desta dissertação dividiu-se o seu conteúdo em três partes: na primeira será feita uma breve contextualização teórica e empírica pertinente ao fenómeno em estudo, na segunda será feita referência ao percurso metodológico efetuado com realce para as diferentes fases que o compõem e no modo como se efetivou a recolha de dados e a sua análise e na terceira serão descritos os resultados encontrados seguidos da sua discussão, comparando-os com o que a literatura nos diz sobre o fenómeno estudado. Estas diferentes secções estão balizadas pela introdução e conclusão, e finalizada pelas referências bibliográficas indispensáveis à consecução deste estudo e pelos apêndices relevantes ao mesmo.

Alguma terminologia foi adotada mantendo a harmonia dos conceitos explicitados. De acordo com a Convenção sobre os Direitos da Criança redigida pela UNICEF¹⁴⁴, e ratificada por Portugal em 1990, criança “*é todo o ser humano menor de 18 anos*” (art.1) pelo que ao longo da contextualização teórica e empírica os termos criança e adolescente serão utilizados indistintamente com base nessa definição. Do mesmo modo se utiliza o termo fase de fim de vida em detrimento de fase terminal.

De modo a não quebrar a fluidez do texto decidiu-se traduzir as citações originais, sendo cada uma delas da inteira responsabilidade da autora. Enseja-se não desvirtuar o sentido das citações originais pelo que aquando das citações *ipsis verbis* será introduzida uma nota em pé de página na língua original das mesmas.

PARTE I

CONTEXTUALIZAÇÃO TEÓRICA E EMPÍRICA

“O objetivo é acrescentar vida aos anos da criança, e não simplesmente anos à sua vida”ⁱⁱ

Esta primeira parte encontra-se dividida em quatro capítulos cada um referente a um tema. O primeiro diz respeito ao cancro, um flagelo vindo de séculos passados que se mantém presente e ainda muito estigmatizado, evocando quase irremediavelmente imagens de sofrimento, dor e morte. Que impacto tem esta doença no adolescente e na sua família, mais especificamente no adolescente, é neste capítulo abordado dando continuidade ao seguinte em que se aborda a morte e o morrer na população em geral e na adolescência em particular com ressalva para a necessidade cada vez mais premente de cuidados paliativos pediátricos que preconiza uma discussão franca sobre a condição de saúde do adolescente, seu prognóstico e a decisão de continuar ou suspender alguns tratamentos de suporte de vida.

Mergulha-se então no capítulo III, sobre a tomada de decisão em fim de vida e as nuances que a particularizam no que aos adolescentes dizem respeito. Abordam-se questões éticas e legais, assim como as comunicacionais, que engolfam vários intervenientes num torvelinho emocional que o fim de vida exige e obriga. Destas parte-se para a análise das decisões em fim de vida, tão frequentes em oncologia pediátrica, decisões sempre difíceis, delicadas, geradoras de grande intensidade emocional e nunca claras e óbvias e que constitui o quarto capítulo. Serão afloradas algumas das decisões que emergem da decisão major de limitar o esforço terapêutico num reconhecimento que a morte está próxima e que a vida, tal como se conhecia, se tornou precocemente finita.

Após esta resenha da parte I se parte agora para a descrição de cada um dos capítulos supracitados.

CAPÍTULO I – AS MIL FACES DA ADOLESCÊNCIA²⁵

Com a passagem dos anos e as inovações no campo da medicina, da biotecnologia e de outras áreas assistiu-se a uma viragem de como se encara a saúde, a doença e a morte. Doenças incuráveis transformaram-se em doenças crónicas, prolongadas no tempo e adiando

ⁱⁱ Em inglês, no original: *“The goal is to add life to the child’s years, not simply years to the child’s life”*⁶

o momento da morte pelo que o seu conceito foi sofrendo modificações não havendo uma definição sólida, perene e imutável: o que antes era fatal é hoje crónico e poderá ser amanhã curável. De acordo com vários autores^{15,27,145} doença crónica caracteriza-se por ser prolongada, incurável e causadora de sequelas; com a capacidade de, num espaço de um ano, interferir com o funcionamento diário por mais de três meses, podendo obrigar a hospitalizações por períodos superiores a um mês e com sintomatologia variada desde a sua quase inexistência até à necessidade constante de tratamentos invasivos e incapacitantes que interferem na vida diária da criança/adolescente.

Entre as várias doenças crónicas prevalentes na infância e adolescência, o cancro continua a ser uma doença rara cuja etiologia se mantém por esclarecer e com uma evolução imprevisível podendo a mesma doença levar à morte num caso e ser curável noutro. A predição acerca do tempo que resta é cada vez mais difícil de fazer e escolhas têm de ser feitas em relação a um futuro vago e incerto pois à partida ninguém sabe qual a criança/adolescente que sobreviverá ou qual a que virá a falecer devido à doença ou aos efeitos secundários do tratamento; em determinadas circunstâncias, poderá adivinhar-se precocemente um desfecho fatal⁵⁶.

Devido aos avanços verificados no controlo de doenças infetocontagiosas o panorama da mortalidade infantil alterou-se e o cancro passou a ser a principal causa de morte entre um e dezanove anos de idade⁵⁶. Tumores embrionários, frequentes na infância, são raros na adolescência sendo mais comuns as leucemias e os linfomas (Hodgkin e não-Hodgkin), tumores do sistema nervoso central, tumores ósseos e dos tecidos moles, e sarcomas⁵⁴. O tratamento exigido combate ao cancro mantém-se agressivo e moroso envolvendo várias modalidades terapêuticas como quimioterapia, radioterapia, cirurgia, imunoterapia e transplante de medula óssea que, em alguns casos, se prolongam mesmo após a confirmação de progressão de doença e causam vários efeitos secundários. Cada modalidade terapêutica é utilizada dependendo do tipo, localização e extensão do tumor e cada vez mais, de modo isolado ou conjunto, possibilitam às crianças e adolescentes viverem cada vez mais tempo com uma doença complexa, com decisões terapêuticas difíceis de tomar e de lidar ao mesmo tempo que têm de gerir a incerteza de quando, ou se, a morte surgirá.

1.1 Os adolescentes e o cancro

A adolescência é definida pela Organização Mundial de Saúdeⁱⁱⁱ como a faixa etária entre os dez e os dezanove anos de idade e resumi-la em poucos parágrafos revela-se uma tarefa inglória mas que se exige necessária quando se pretende compreender o impacto do cancro nestas idades e como se desenrolam as consequências duma doença imprevisível numa faixa etária considerada tumultuosa, conturbada e prenhe de conflitos. Embora teóricos como Erikson e Piaget (sobre o desenvolvimento social e cognitivo, respetivamente) tenham criado as fundações para o que poderá ser expectável neste grupo etário, não tomam em conta os desafios colocados por uma doença potencialmente fatal como é o cancro, frequentemente associado a restrições e limitações físicas pelos tratamentos médicos exigentes, saúde frágil e dependência crescente dos pais.

A adolescência é definida como um período de transição entre a infância e a vida adulta, desenvolvendo-se de modo gradual em três sub-fases identificadas como adolescência precoce, intermédia e tardia, cada uma com as suas características mas sem limites rígidos numa interligação constante desde a puberdade até à vida adulta.

A **adolescência precoce** (onze aos catorze anos) caracteriza-se pelo desenvolvimento pubertário usualmente acompanhado por crescimento rápido e alterações de humor. Cognitivamente, e de acordo com Piaget, é na adolescência precoce que se atinge o quarto estágio: o pensamento operatório formal. Este estágio marca o início da capacidade de pensar abstratamente, ou seja, além do real e do concreto, raciocinando sobre o possível e o provável e ampliando a realidade para lá do presente. Passam a conseguir manipular várias hipóteses em simultâneo sem se apoiarem em factos e conseguem formular explicações mentalmente; consciencializam-se que o seu modo de pensar é apenas um entre as muitas perspetivas que dependem como os outros apreendem a realidade. Concomitantemente com estas alterações surge a necessidade de socialização e identificação com o grupo de pares que se intensifica na adolescência intermédia.

Na **adolescência intermédia** (quinze aos dezassete anos) os conflitos com os pais tornam-se mais prevalentes à medida que pais e adolescentes aprendem a desempenhar novos papéis: por um lado os adolescentes são vistos como pré-adultos em amadurecimento, com a aquisição de privilégios até então negados e com responsabilidades cada vez maiores; por outro lado, precisam ainda de se conformar com regras e restrições estabelecidas pelos adultos

ⁱⁱⁱ http://www.who.int/topics/adolescent_health/en/index.html

que, com frequência, os consideram imprevisíveis e inseguros na avaliação das situações. Este processo gera tensões dentro da família com o aparecimento de conflitos por várias situações, mesmo as consideradas mais banais mas que para o adolescente não o são como o uso do telefone, saídas noturnas com horas estipuladas para o regresso, as amizades estabelecidas com outros adolescentes, o consumo de drogas ou bebidas alcoólicas, entre outras, com estes comportamentos e atitudes a refletirem a necessidade dos adolescentes de testarem os limites impostos pelos pais ou outras figuras de autoridade e considerados essenciais para a afirmação da sua identidade. Tentando atingir a independência, os adolescentes rejeitam os pais, confiando menos neles mas, ao mesmo tempo, estes continuam a desempenhar um papel importante na tomada de decisões pessoais e relacionadas com a saúde do adolescente⁹⁴. A procura pela independência é muitas vezes frustrada por obstáculos com os quais se vão deparando como a falta de dinheiro e consequente dependência por parte dos pais que detêm o controlo financeiro. A supervisão dos pais continua importante e podem surgir conflitos relacionados com a confiança e a privacidade que os adolescentes necessitam ver respeitadas.

O grupo de pares é essencial para o desenvolvimento da personalidade funcionando como apoio para o adolescente, influenciando o seu comportamento e proporcionando um forte sentimento de pertença com os adolescentes a repetirem o que é considerado normal (em relação à roupa usada, estilo de penteado, tendências musicais e vocabulário utilizado) e a fazerem comparações constantes, avaliando a sua própria normalidade de acordo com essas observações. Estão agudamente conscientes da sua aparência e qualquer defeito ou desvio, real ou imaginário, ameaça a sua imagem idealizada; o advento de uma doença crónica ou uma deficiência física permanente adquire importância significativa durante a adolescência e cria stresses adicionais para os jovens e profissionais de saúde⁹⁴.

Para o adolescente com cancro a aparência física e autoimagem adquirem um novo significado com a adaptação às imposições da doença e do tratamento como a alopecia, alteração de peso, cicatrizes de cirurgias prévias ou a presença de um catéter venoso central e o facto das outras pessoas se deterem a olhar para o que se modificou tornando-os mais conscientes da sua diferença. Esta alteração no modo como o adolescente se vê vai interferir na habilidade e no interesse em desenvolver relações interpessoais e íntimas e, consequentemente, influi na formação da identidade sexual. Na adolescência intermédia o desenvolvimento sexual continua e para alguns adolescentes surgem as primeiras experiências sexuais mas a doença crónica pode adiar a puberdade, incluindo a maturidade sexual e o

desenvolvimento físico, e atrasar o crescimento causando divergências entre a idade aparente e a real. Tanto este atraso no desenvolvimento como as limitações físicas impostas pela doença e a ansiedade provocada por estas podem dificultar a integração no grupo, tanto em termos de aparência física como da participação em atividades conjuntas e, juntamente com a falta de contacto social e independência limitada, interferirem nas oportunidades do adolescente doente de experimentar um nível de atividade sexual similar aos dos pares⁴⁰.

Ter amigos com a mesma doença está mencionado como fator auxiliador na integração da experiência de ter cancro no contexto social e de desenvolvimento das suas vidas¹²⁵. Poder falar com outros que viveram situações iguais, ou similares, contribui para uma maior segurança numa altura da vida em que é sentida maior afinidade com a vida hospitalar do que com as preocupações de quem vive fora desse mundo⁴⁰.

Na sociedade atual, a responsabilidade pela socialização da criança/adolescente recai na família mas também na escola que estimula o seu desenvolvimento intelectual, físico e emocional e permite a aquisição de aptidões que cada um necessita para funcionar eficazmente no futuro¹. Frequentar a escola representa um marco fundamental na vida de qualquer criança/adolescente e é frequente inquirir a uma criança saudável: “*em que ano andas*” ou “*para que ano passaste*”, seguida muitas vezes pela questão: “*o que queres ser quando fores grande?*”¹⁹. A um adolescente com doença crónica a resposta a essas perguntas fica por responder pelo facto das constantes deslocações ao hospital e os internamentos recorrentes obrigarem a faltas frequentes, inclusive a abandonarem-na durante o período de doença e pela possibilidade de não haver futuro. O absentismo escolar pode fragilizar laços de amizade, acentuando o isolamento do adolescente e a sensação de ser diferente.

A **adolescência tardia** (dezoito aos vinte anos) caracteriza-se por uma maior definição e consciencialização do papel de cada um na sociedade de acordo com as escolhas relacionadas com o estilo de vida, a carreira profissional e as relações com os outros. As relações parentais são renegociadas e geralmente tornam-se mais positivas. Um diagnóstico de cancro confronta o adolescente com angústias sobre o seu futuro, sobre a capacidade de estabelecer relações duradouras, alcançar a independência financeira e afastar-se da família por períodos de tempo cada vez mais longos. Não se trata apenas do seu futuro a nível sentimental, sexual, familiar e profissional mas de um hipotético futuro sem aquela doença e sem a ameaça de uma morte precoce que poderá permanecer constante no horizonte.

Cognitivamente, os adolescentes vivem a doença e as suas possíveis ramificações de um modo similar ao dos adultos e poderão considerar as suas múltiplas exigências uma ameaça à independência recentemente adquirida. Esta poderá, assim, ser adiada quando constrangidos a dependerem novamente dos pais seja para deslocações ao hospital para consultas e/ou controlo analítico ou para se manterem acompanhados durante os internamentos. Esta dependência forçada, aliada à dependência física que poderá existir, aumenta o isolamento social e reduz as oportunidades dos adolescentes de interagirem de modo independente, tornando a família e os profissionais de saúde quase exclusivamente as únicas fontes de suporte social e companhia⁴⁰.

No confronto com uma doença potencialmente fatal ou indutora de limitações as reações dos adolescentes manifestam-se em diferentes matizes³⁵: alguns são motivados pela paixão em viver plenamente; outros revelam-se mais pessimistas em relação à vida em geral e a eles próprios em particular, com manifestações de raiva, evitamento e sentimentos depreciativos; ainda outros reagem com um certo humorismo e aparência de felicidade.

Não obstante a sobrevivência ter aumentado dramaticamente nas últimas quatro décadas ter um diagnóstico de cancro ainda se encontra associado ao conceito de morte, e tumor maligno e doença fatal são muitas vezes considerados sinónimos⁹⁶. Atualmente o cancro ainda é considerado um “*predador maldito e invencível*”¹³⁶, relacionado com uma morte lenta, insidiosa, em que o sofrimento é quase inevitável e mesmo a comunicação social veicula esse mito quando anuncia o falecimento de alguém após doença prolongada em vez de lhe dar o seu verdadeiro nome como se cancro fosse uma palavra proibida e a evitar. Ter um diagnóstico de cancro continua a suscitar a vivência de emoções intensas especialmente quando quem adoece é uma criança ou adolescente cujo tempo de viver se vê ameaçado por uma doença que se desconhece forma ou cor, povoando a mente com descrições vagas e assustadoras de massas e excrescências cujos apêndices se espalham e invadem o organismo humano. Estas vivências são únicas a cada adolescente e família e do seu conhecimento emerge uma maior humanização dos cuidados em fim de vida exigidos por quem é obrigado a percorrer um caminho que nunca se sonhou fazer nem nos piores pesadelos. Deseja-se que este estudo contribua para esse saber pois nesse percurso de morrer os profissionais de saúde continuam a desempenhar um papel fundamental na orientação e acompanhamento do adolescente em fim de vida e sua família.

1.2 A morte provocada pelo cancro

A morte provocada pelo cancro ocorre pela progressão da doença e metastização⁶⁷ e a duração do fim de vida, o tipo e a intensidade dos cuidados necessários podem variar ao longo do tempo. Ao longo do processo de morrer este vai-se tornando mais individualizado: duas crianças como o mesmo diagnóstico poderão ser submetidas às mesmas intervenções ou tratamentos mas o que se sucede pode resultar em situações bem díspares inerentes às idiossincrasias de cada organismo. Inclusive na mesma criança a evolução pode variar ao longo do tempo.

Numa medicina cada vez mais evoluída, a morte de uma criança ainda está associada ao fracasso¹⁶ e pela inerente necessidade de fazer tudo o que é possível por uma criança doente, qualquer tecnologia ou intervenção que implique um mínimo sentimento de esperança no prolongamento da vida tende a ser considerada simplesmente porque está disponível, constatando-se que as crianças em fim de vida são submetidas a tratamentos mais agressivos quando comparadas com os adultos^{86,148}.

Estudos na ótica da criança/adolescente são poucos com os existentes reportando-se ao relatado pelos cuidadores, pais e/ou profissionais de saúde, sobre o que estes consideram ser os principais sintomas experienciados em fim de vida com a sintomatologia física a ser a mais predominantemente descrita. No estudo de Wolfe *et al*¹⁴⁸, de acordo com os resultados de entrevistas a 103 pais após a morte de um filho por cancro, 89% das crianças experienciaram um sofrimento em fim de vida que classificaram como *muito* ou *bastante*, sendo a fadiga, a dor e a dispneia os sintomas mais reportados seguindo-se náuseas e vômitos, obstipação e diarreia. Outros sintomas incluem prurido, falência medular (leucopénia, trombocitopénia, anemia), retenção urinária e sintomas neurológicos como convulsões, cefaleias e alteração do sono e repouso tendo 51% das crianças experienciado três ou mais sintomas em simultâneo. No mesmo estudo os resultados apontaram para um deficiente controlo sintomático mesmo em relação aos sintomas considerados controláveis: menos de 30% dos pais referiu um bom controlo da dor e em apenas 10% se constatou alívio das náuseas e dos vômitos ou resolução da obstipação.

Um outro estudo focalizado nos sintomas mais presentes na última semana e último dia de vida¹¹⁸ alargou a dimensão física à emocional e comportamental com os pais a salientarem outros sintomas mais frequentes além dos de ordem física supracitados. Estes incluíram mudanças no aspeto físico da criança, distúrbios do sono e repouso,

incapacidade/dificuldade na alimentação e dificuldade respiratória. No último dia de vida determinados sintomas ganham preponderância em detrimento de outros com os mais reportados a relacionarem-se com alterações do comportamento (interações reduzidas com os outros ou privação sensorial pela progressão de doença) e do padrão respiratório que tendem a agravar-se com a aproximação do momento da morte.

O sofrimento, como uma experiência pessoal, é unanimemente considerado na literatura como uma constante na vida das crianças e adolescentes face ao cancro e aos condicionalismos decorrentes desta doença. Numa revisão sistemática da literatura com o objetivo de conhecer a evidência científica sobre o sofrimento das crianças e adolescentes com doença oncológica em fim de vida¹¹⁴ constatou-se que essas mesmas crianças e adolescentes experienciam um elevado nível de sofrimento que ultrapassa a dimensão física mas cujas vivências subjetivas nas dimensões espiritual, psicológica e social se mantêm praticamente desconhecidas e uma lacuna evidente na investigação. Esta escassez de estudos compromete o conhecimento das vivências subjetivas das crianças e adolescentes e o modo como se reflete no experienciado pelos seus pais. A mesma autora infere que *“algum do sofrimento dos pais se pode reduzir através da redução do sofrimento da criança”* sendo por isso importante conhecer como percecionam os pais esse sofrimento nos seus filhos e como agem de acordo com essas perceções, conhecimento que este estudo almeja alcançar.

CAPITULO II – SOBRE A MORTE E O MORRER

Durante muitos anos a morte foi considerada uma experiência de crescimento e amadurecimento, envolvendo-se as crianças nos rituais fúnebres e permitindo-se que partilhassem das conversas sobre a morte e sobre os temores que pudessem daí advir, confortando-as na dor e no luto. Na sociedade atual, cada vez mais hedonista e individualista, remete-se a morte para um futuro muito longínquo, um acontecimento que surge após muitos anos de vida e muitas aventuras vividas; um assunto macabro que acontece aos outros e não aos próprios. A morte, tal como o sexo, permanece ainda assunto tabu verificando-se a existência de uma distinção entre estes dois conceitos: mais depressa se explica a uma criança como são concebidos e como nascem os bebés do que como se morre. Segundo Hennezel⁷⁴ a morte foi expulsa, considerada um assunto proibido e as crianças afastadas com a justificação

de as estarmos a proteger⁹⁶; o hospital transformou-se num local a que se recorre quando se pretende afastar a morte e alcançar a cura seja para o que for que aflige o homem.

Alguns estudos tanatológicos contribuíram para uma melhor compreensão da fase de fim de vida, salientando-se os trabalhos de Elisabeth Kübler-Ross⁹⁶ e de Barney Glaser & Anselm Strauss⁶⁴ (ambos na década de sessenta do século passado) que se debruçaram sobre as reações emocionais do doente em fim de vida. Mais de meio século volvido os seus achados mantêm-se pertinentes, fazendo luz sobre esta fase de vida repleta de emoções intensas e devastadoras.

Kübler-Ross, uma psiquiatra suíça, procedeu a uma série de entrevistas a doentes em fase terminal nas quais se reconheceram reações psicológicas desde que o doente é confrontado com uma doença fatal até à sua morte e que pareciam obedecer a um certo padrão. Identificaram-se cinco estágios que caracterizam as reações emocionais do doente face à morte mas também de quem o rodeia face à perda e ao luto: 1) **negação e isolamento** surgem como defesa temporária utilizada para amortecer o choque da notícia até que sejam mobilizados mecanismos de *coping* que permitam lidar com a situação; 2) a **raiva** surge como substituto da negação manifestando-se por sentimentos de raiva, revolta, de inveja e ressentimento em redor da questão “*porquê eu?*”; 3) a **negociação** é o estágio mais curto revelando uma tentativa de adiar o inadiável e inevitável, 4) a **depressão**, sentida quando se agudiza o sentimento de perda não só da vida mas também de pessoas e locais queridos e 5) a **aceitação** da sua situação na aproximação do momento da morte. Nem todos os doentes atravessam os cinco estágios assim como não existe uma ordem precisa e linear com que são superados; um estágio não substitui o outro podendo coexistir em simultâneo ou até sobrepondo-se.

Glaser & Strauss^{iv}, dois sociólogos americanos centraram o seu estudo em adultos em fim de vida com o intuito de compreender como se comportam e interagem com quem os rodeiam (familiares e profissionais de saúde) e perceber quem sabe o quê sobre a morte, sob que circunstâncias e quais as suas consequências. O que cada indivíduo envolvido pensa que o outro sabe foi denominado de “*awareness context*”, que se divide em quatro tipos:

- 1) **Contexto de desconhecimento** (*Closed awareness*) – em que o doente não reconhece a sua morte iminente embora os que o rodeiam sim;

^{iv} Glaser & Strauss apresentaram em 1967 a metodologia da *Grounded Theory*, sendo considerados os seus fundadores. A partir de 1990 Juliet Corbin associou-se a Strauss e os três são as referências desta metodologia⁴⁶.

- 2) **Contexto de suspeição** (*Suspected awareness*) – o doente suspeita o que todos já sabem e tenta confirmar ou invalidar essa suspeita;
- 3) **Contexto de Pretensa Mútua** (*Mutual pretense awareness*) – tanto o doente como quem o rodeia reconhece que a morte é iminente mas todos agem como se não o fosse;
- 4) **Contexto de reconhecimento** (*Open awareness*) – todos reconhecem que o doente está a morrer (incluindo o doente) e agem de acordo com isso de um modo relativamente aberto e honesto.

Os mesmos autores concluíram que cada tipo de contexto não é estanque, podendo haver evolução para o imediatamente a seguir caso se verifiquem alterações no modo como o doente e quem o rodeia age ou diz.

Na área da pediatria poucos estudos têm sido realizados, permanecendo uma evidente lacuna na investigação que importa colmatar. Na década de setenta do século passado, Bluebond-Langner¹⁹ estudou crianças entre os três e os nove anos de idade com leucemia e a quem tinha sido confirmada progressão de doença. Os resultados desse estudo indicaram que crianças tão novas como os três anos de idade compreendem o seu prognóstico mesmo que os pais e os profissionais de saúde o ocultem. Mas ao contrário do verificado nos adultos estudados por Glaser & Strauss que evoluem para a fase seguinte quando é quebrado o contexto em que vivem, após tomarem conhecimento que estão a morrer as crianças agem em *contexto de pretensa mútua* até ao final o que levanta algumas questões face ao vivido por adolescentes com cancro em fim de vida.

A atmosfera que se vive na fase de fim de vida mantém-se permeada de algum secretismo que exige ser cuidadosa e aprofundadamente estudada para que cuidar do adolescente em fim de vida e sua família possa ser o mais isento possível de dúvidas e conducente à partilha franca de segredos [de polichinelo] que se mantêm nesta fase conturbada. Os estudos citados, embora não sendo recentes, parecem refletir uma realidade ainda presente na sociedade atual e justificam um estudo mais aprofundado nesta fase [de fim] de vida e para a faixa etária indicada, grupo considerado muito vulnerável e portanto merecedor de proteção e salvaguarda mas cujas preferências e desejos urge estudar para uma maior compreensão do *terminus* do ciclo de vida.

2.1 Vivência parental do fim de vida em Oncologia Pediátrica

A morte de um filho é sentida pelos pais como a perda de uma relação única, vital para cada pai/mãe⁹⁰ e no percurso de morrer que são obrigados a percorrer desenvolvem uma luta incessante entre o “*anseio de cura e a proliferação do mal*”¹²⁴ que não dá tréguas a um filho por quem se sente um amor e afeição imensas. A “*doença que entra sem se anunciar*”¹³⁶ conduz a uma morte anunciada, algo temido e que materializa os medos mais íntimos de sofrimento e perda. A morte de um adolescente faz nascer sentimentos de injustiça e revolta face a uma vida ceifada precocemente mesclada de impotência e angústia pela incapacidade de parar e reverter o processo. Na ordem natural do mundo os filhos sobrevivem aos pais e não o inverso pelo que a morte de uma criança é sentida “*como um fenómeno que viola as leis básicas da natureza*”¹²⁴ e uma das piores perdas que uma família pode sofrer.

Na família da criança/adolescente em fim de vida, as necessidades identificadas são várias⁵² e abrangem as dimensões **emocional** (que se estende a toda a família incluindo irmãos e avós. Também eles sofrem a perda e são muitas vezes os elementos esquecidos por se considerarem na periferia da dor sentida pelos pais mas nos anos posteriores à morte serão o seu principal suporte, tendo também de resolver o seu luto); **religiosa e espiritual** (tal como no confronto e adaptação inicial à doença crónica assim alguns pais procuram conforto e tentam encontrar um sentido para o que está a acontecer na religião, outros procuram respostas para lá dela. Ambas podem ajudar na aceitação da morte); **económica** (muitas vezes um dos pais cessa a sua atividade laboral para acompanhar o filho doente o que impõe alterações no estilo de vida com implicações a nível da segurança financeira de toda a família) e relacionadas com a **informação** correta e realista da situação da criança/adolescente que deve ser providenciada sem erodir a esperança. A manutenção da esperança é essencial para a maioria das famílias que enfrenta uma doença devastadora e a possibilidade de morte pois ajuda a suportar o sofrimento, compensa todos os exames e tratamentos dolorosos, ajuda a viver o dia a dia, todos os dias, até ao final. Por vezes é a esperança em algum milagre que os faz continuar e acreditar que talvez surja a notícia de uma cura ou que tudo não passe de um pesadelo que terminará quando acordarem^{96,124}; outras vezes o foco da esperança pode ir variando da esperança na cura para a esperança no conforto ou esperança em ir a casa, mas a sua importância mantém-se¹⁰³.

Num estudo de *Grounded Theory*, efetuado por Kars *et al*⁹⁰, os resultados indicam que os pais de crianças com cancro em fim de vida (dos seis meses aos dezoito anos)

experimentam sentimentos ambivalentes perante a perda pois ao estarem conscientes da morte poderão ao mesmo tempo recusar pensar na sua inevitabilidade. Neste estudo lidar com a morte de um filho revelou-se um processo de abandono gradual manifestando-se internamente numa luta entre a preservação (a tentativa dos pais preservarem a sua vida junto dos filhos através da manutenção da terapêutica dirigida contra o cancro e da abstenção de intervenções que poderão acelerar a morte) e o deixar partir (o reconhecimento que os filhos irão inevitavelmente falecer e que nada poderá ser feito para o evitar. A preocupação pelo conforto e bem estar eventualmente ganham prevalência sobre o desejo de prolongar a vida).

Quando a morte está iminente uma das tarefas para os pais é decidir qual o local preferente para esse momento. Não obstante os benefícios da morte ocorrer no domicílio a investigação demonstra que a maioria das crianças/adolescentes ainda morre no hospital e algumas em unidades de cuidados intensivos submetidas a tratamentos agressivos¹⁴⁸. Cuidar de crianças/adolescentes em fim de vida no domicílio acarreta algumas dificuldades práticas com os pais funcionando como os principais cuidadores obrigados a gerir as necessidades crescentes de uma doença em progressão. Cada situação familiar é única e um princípio fundamental será que qualquer que seja a decisão tomada, esta pode ser alterada a qualquer momento⁹⁷; ao mesmo tempo os pais devem ser apoiados nas suas opções e renúncias assegurando que estão a desempenhar bem o seu papel parental.

Num estudo realizado por Hinds *et al*⁷⁶ procurou-se encontrar uma definição para o que consistia ser um bom pai/mãe para uma criança (entre os seis meses e os vinte e um anos) com um cancro incurável em fim de vida. Para os sessenta e dois entrevistados ser bom pai/mãe consistiu em tomar decisões informadas (desejando informação compreensível e acurada sobre a situação da criança) e altruístas no melhor interesse dos filhos; permanecer junto deles (não obstante as circunstâncias penosas) providenciando um ambiente de afeto e amor; tentar evitar maior sofrimento e orientá-los na tomada de decisão; ter um dever fiduciário para com eles no contacto com os profissionais de saúde e promover a sua saúde (contribuindo para o seu bem estar moral, físico e emocional). Os resultados também indicaram que os pais beneficiam que lhes seja assegurado que foram bons pais enquanto cuidavam do seu filho.

Os estudos referidos revelam alguma da complexidade das vivências parentais no papel primordial desempenhado pelos pais do adolescente com cancro na fase de fim de vida. A complexidade e a natureza das relações estabelecidas apenas podem ser desvendadas

através dos relatos de quem as protagoniza, adquirindo-se conhecimento de como agem os pais mediante determinadas circunstâncias que condicionam o seu agir e para isso se pretende que este estudo ajude a elucidar.

Para dar resposta aos desafios clínicos, psicológicos, sociais, espirituais, organizacionais e económicos encontrados na vivência do fim de vida, os cuidados paliativos são um imperativo ético que, embora ainda a um nível incipiente, ganha força a cada ano que passa. Cuidados paliativos pediátricos surgem como uma nova disciplina que acentua as diferenças e especificidades entre adultos e crianças e que não se restringe àquelas cuja morte é certa ou quando é considerada como estando em fim de vida. A filosofia subjacente é de ajudar a viver até à morte⁴², visando a qualidade de vida e o bem estar dos adolescentes no seu tempo de morrer, defendendo a sua dignidade ao longo do processo não o prolongando numa prática de distanásia, nem apressando a morte numa eutanásia [mal] disfarçada¹¹¹.

2.2 Cuidados Paliativos Pediátricos

Atualmente, pelos avanços verificados no campo da medicina, biotecnologia, farmacologia, entre outras, o panorama mundial da mortalidade infantil alterou-se com as principais causas de morte infantil a serem imputadas ao cancro, infeção VIH/SIDA, doenças metabólicas, multifalência orgânica, fibrose quística, malformações congénitas graves e complicações derivadas de prematuridade extrema¹⁶. Estas doenças, que outrora levavam inevitavelmente à morte tornaram-se, senão curáveis pelo menos controláveis, aumentando a esperança de vida daqueles que poderiam estar à partida condenados e podendo estender-se por vários dias a anos, com a idade adulta a ser atingida em certos casos. Por esse motivo há cada vez mais crianças em vias de se tornarem adultas com doenças debilitantes e/ou degenerativas que impõem um pesado fardo a elas e às famílias e que têm necessidades de cuidados paliativos únicas e específicas, diferentes das dos adultos

Subscrita pela ICPCN (*International Children's Palliative Care Network*^v), a Organização Mundial de Saúde define Cuidados paliativos pediátricos como uma área de cuidados intimamente relacionados com os Cuidados Paliativos para adultos^{vi} e que obedecem a vários princípios^{vii}:

^v <http://www.icpcn.org.uk/>

^{vi} Cuidados Paliativos para adultos definem-se como “uma resposta ativa aos problemas decorrentes da doença prolongada, incurável e progressiva, na tentativa de prevenir o sofrimento que ela gera e de proporcionar a

- Cuidados Paliativos Pediátricos são cuidados ativos totais à criança (corpo, mente e espírito) e envolvem o suporte emocional à família,
- Iniciam-se no diagnóstico e continuam independentemente da criança receber, ou não, tratamento direcionado à doença,
- Os profissionais de saúde devem avaliar e aliviar o sofrimento físico, psicológico e social da criança,
- Cuidados paliativos eficazes requerem uma abordagem multidisciplinar que inclua a família e usando os recursos disponíveis na comunidade; podem ser implementados com sucesso mesmo se os recursos forem limitados,
- Podem ser prestados em instituições de saúde terciárias, na comunidade e mesmo no domicílio das crianças.

Em cuidados paliativos o respeito pela vida humana é indiscutível e pedra basilar para os seus objetivos que se enunciam como a prevenção de sintomas indesejáveis, controlo desses sintomas de modo adequado e proporcionado, e minimização do sofrimento¹⁰⁹. Preconiza-se que a introdução e discussão desses objetivos ocorram o mais precocemente possível, mesmo quando o objetivo é a cura ou o prolongamento da vida e não a iminência da morte¹⁰³, numa “*interpenetração em ambos os tipos de cuidados – curativos e paliativos*”¹⁰⁹. No entanto ainda persiste alguma relutância dos profissionais de saúde em abordar o tema numa fase inicial de doença podendo relacionar-se esta resistência com a interpretação errónea que se faz dos seus objetivos ao se comparar cuidados paliativos com cuidados terminais, estes últimos iniciando-se quando a terapêutica curativa se revela ineficaz e a morte está iminente por semanas, dias ou horas⁵². Do mesmo modo os *media* ainda veiculam essa ideia o que pode levar os pais a mostrarem-se pouco dispostos em abordar esses temas. O cancro, doença para a qual existe tratamento curativo mas que pode não ser eficaz, está incluído no grupo um das condições identificadas como beneficiadoras de cuidados paliativos pediátricos.^{viii}

máxima qualidade de vida possível a estes doentes e suas famílias. São cuidados de saúde ativos, rigorosos, que combinam ciência e humanismo.” (<http://www.apcp.com.pt/cuidadospaliativos/oquesao.html>)

^{vii} Tradução livre da autora (<http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>)

^{viii} Das várias doenças pediátricas que limitam a vida ou que são potencialmente fatais, foram identificados quatro grupos: 1) crianças com doenças potencialmente fatais em que o tratamento curativo é possível, mas que pode fracassar (ex: doenças oncológicas); 2) crianças com patologias em que a morte prematura é inevitável, mas que podem ter tratamento intensivo por um longo período que prolongue a vida e permita desenvolver atividades normais da vida diária (ex: fibrose quística); 3) crianças com doenças degenerativas sem possibilidade de tratamento curativo, em que o tratamento é exclusivamente para alívio do sofrimento, mas que se pode prolongar

São reconhecidos vários componentes dos cuidados paliativos pediátricos⁵⁹: o efeito que a doença tem na família, reconhecendo as alterações que o diagnóstico de cancro inflige na vida familiar (o adolescente que se torna dependente dos pais, os pais que veem os seus dias alterados em função de uma doença de evolução incerta, os irmãos que são afastados e que passam a ser cuidados por outros familiares ou amigos); as questões culturais e espirituais em torno do significado da vida para adolescente e família que devem ser respeitadas e aceites pela influência que detém junto dos vários elementos; a comunicação, essencial na relação com os outros e vital em cuidados paliativos; as questões éticas, centrais para a promoção do bem estar da criança/adolescente no respeito pelo direito à tomada de decisão partilhada e pela dignidade de cada elemento envolvido.

Não obstante o reconhecimento da crescente necessidade e importância dos cuidados paliativos pediátricos, continua a ser evidente nesta área uma lacuna na investigação com muitas interrogações a permanecerem sem resposta e a suscitarem dúvidas cujas explicações se mantêm tangencialmente alcançáveis e para as quais contribui este estudo que se propôs concretizar.

CAPÍTULO III – A TOMADA DE DECISÃO EM FIM DE VIDA

A tomada de decisão em fim de vida reveste-se duma complexidade incontestável, influenciada por fatores lógicos, emocionais e comportamentais¹¹¹ e dependente da valoração atribuída por cada um às razões que orientam cada escolha, cada decisão e que representam o núcleo do processo decisional na área da saúde¹⁴. O ato de valorar integra dimensões intelectuais, emocionais e práticas e reveste-se de grande complexidade por isso mesmo: refletem a individualidade de cada um, a sua personalidade e singularidade que dão sentido à vida e que justificam as decisões tomadas¹⁴ e que podem entrar em conflito abrindo caminho para várias soluções possíveis.

Na bioética incluem-se os valores na decisão clínica de modo a melhorar a sua precisão e qualidade. Da discussão desses valores desenvolve-se o processo de deliberação que se deseja bom e prudente e que carece da identificação dos valores em conflito, passando

por vários anos (ex: distrofia muscular); 4) crianças com doenças incuráveis, não degenerativas com complicações que exigem cuidados de saúde complexos e probabilidade de morte prematura (ex: paralisia cerebral)⁵².

por uma análise racional das situações de modo a encontrar a solução ótima (ou a mais razoável perante a incerteza da situação) e procurando encontrar os cursos de ação possíveis, ou intermédios, considerados ótimos em detrimento de cursos extremos de ação potencialmente lesivos e nefastos para os envolvidos. Deliberar faz aumentar a prudência na tomada de decisão que surge no seguimento do processo deliberativo¹⁴.

O processo deliberativo percorre várias fases¹⁴: 1) análise dos factos clínicos relevantes para os resultados e identificação dos problemas éticos^{ix}; 2) análise dos valores implicados (dos doentes, familiares, profissionais de saúde, instituição hospitalar, sociedade) e identificação do conflito emergente; 3) deliberação dos possíveis cursos de ação no intuito de alcançar a melhor solução possível, 4) confrontação dos cursos de ação com os princípios éticos implicados e eleição do curso de ação ótimo defendido a partir dos valores que o fundamentam e 5) colocação em prática do deliberado. Poder-se-á concluir que deliberar precede a tomada de decisão e esta, por sua vez, antecipa a ação.

No contexto da tomada de decisão em fim de vida, e em particular, o fim de vida na adolescência, importa considerar as especificidades que rodeiam esta realidade, realidade que [ainda] se nega pela sua injustiça numa idade que se crê inocente, pela negação da morte e pela crença que o processo de morrer pode ser invertido por uma medicina que se reconhece como avançada, que [quase] tudo pode e consegue alcançar com a promessa quimérica da vida eterna.

A tomada de decisão para crianças e adolescentes em fim de vida traz consigo vários desafios pela raridade e diversidade das doenças potencialmente fatais diagnosticadas na infância e adolescência e por haver poucos profissionais de saúde que tenham muita experiência com o fim de vida em pediatria. Além disso, na idade pediátrica, as características fisiológicas, farmacocinéticas e de desenvolvimento são distintas e influenciam a gestão da doença e dos sintomas associados, tornando as guidelines existentes para adultos inapropriadas para a pediatria. Acresce as questões relacionadas com a alocação de recursos que ainda são insuficientes na comunidade com ainda menos profissionais com experiência em cuidar de crianças e adolescentes em fim de vida do que os encontrados em meios hospitalares, obrigando a deslocações para hospitais terciários distantes ou aumentando a responsabilidade familiar com a maioria dos cuidados recaindo sobre esta.

^{ix} O conflito de valores reenvia não para duas soluções extremas (dilema ético) mas para um número indefinido de soluções intermédias (problema ético) das quais se optará por uma, a mais razoável e pertinente¹⁴.

Profissionais de saúde em contexto hospitalar e/ou da comunidade, pais e restante família e a criança/adolescente doente são identificados como os principais intervenientes do processo de tomada de decisão¹⁰³, cada um deles interagindo entre si na procura do melhor bem para a criança/adolescente em fim de vida, na sua proteção e no alívio do sofrimento.

Qualquer decisão tomada repercute-se na vida do outro a quem a decisão diz respeito e neste sentido não se devem tomar decisões concernentes à pessoa doente, seja adulto ou criança, sem o seu envolvimento ativo. *“Os cuidados só ganham sentido e têm valor se tiverem em conta a pessoa como uma totalidade única, clarificando o que tem sentido ou contribui para dar sentido à sua vida.”*¹¹¹ É função dos pais e profissionais de saúde solicitar, avaliar e respeitar a opinião da criança/adolescente nas decisões tomadas mas esta questão mantém-se controversa pelas questões ético-legais que dizem respeito ao adolescente, daí a importância deste estudo na proposta de clarificação dessas mesmas questões.

3.1 Questões ético legais na adolescência

Nas últimas décadas, os profissionais de saúde (médicos e enfermeiros) deixaram de ser encarados como os detentores universais do saber, do que era melhor e mais adequado para os doentes que cuidavam. Começou a aliar-se a sabedoria e a experiência de quem cuidava com os desejos e as preferências de quem era cuidado, apostando-se numa partilha de informação entre os principais intervenientes. Aos ideais de beneficência e não maleficência, que até então tinham prevalecido nas decisões éticas em fim de vida, juntou-se a importância do consentimento informado e da tomada de decisão partilhada, aceitando-se a vontade dos adultos de suspender ou iniciar uma determinada terapêutica, de dar início a cuidados paliativos ou continuar tratamento de índole curativa, em suma, eram livres de concordar ou discordar no decurso do seu último capítulo de vida sendo-lhes conferida a competência necessária para decidir. Mesmo quando a decisão de um adulto passa por optar por algo que se acredita ser lesivo para ele a atitude dos profissionais de saúde é a de conformar-se com essa intenção mesmo que não se sintam confortáveis. A sua vontade é aceite no que cada um considera ser para si a melhor opção, influenciado por razões de cariz pessoal, cultural e religioso que assim o impelem a agir e que legitimam a sua decisão. Considera-se que uma correta informação foi veiculada e que as várias alternativas foram expostas assim como as

diferentes e possíveis consequências da decisão a tomar e respeita-se os seus desejos numa crescente humanização dos cuidados em fim de vida^x.

Mas quando é um adolescente a decidir a resposta não é óbvia havendo tendência a considerar que aos adolescentes lhes falta a capacidade para compreender a complexidade da situação em que se encontram, competindo aos pais decidir com base na sua experiência de vida, nos seus valores e no que eles consideram ser o melhor para os seus filhos. Numa perspetiva ética e legal, a tomada de decisão em fim de vida é mais complicada para os adolescentes do que para os adultos devido à questão da competência (ou capacidade) para decidir⁶¹.

3.1.1 Competência para decidir

Muitas vezes interligados, os conceitos de autonomia e competência confundem-se na sua definição se bem que sejam conceitos distintos na sua significação¹⁷: ser competente permite o direito de cada um ao exercício da sua autonomia (tem de ser autónomo para se ser competente), no entanto quem é competente poderá não agir de modo autónomo (quando sob coerção de outras pessoas), assim como quem é autónomo poderá agir de modo incompetente (como no caso de profissionais negligentes)¹⁴⁶.

Não existe consenso internacional a nível legal, filosófico ou ético acerca dos critérios de competência, pois a determinação de competência poderá não ser necessariamente factual, objetiva ou empírica e ser orientada por juízos de valor acerca da importância da autonomia e beneficência para a pessoa em questão, avaliada por terceiros (clínicos ou outros)¹⁴⁶. Genericamente, e de acordo com o dicionário online de língua portuguesa^{xi} competência define-se como “*Direito, faculdade legal que um funcionário ou um tribunal têm de apreciar e julgar um pleito ou questão*” ou “*capacidade, suficiência (fundada em aptidão)*”, podendo também ser definida como a habilidade de realizar uma determinada tarefa¹⁷. Para Alarcão o conceito de competência está associado ao holismo, pragmatismo e interatividade, definindo-se como um “*conjunto de conhecimentos, capacidades, intenções, motivos e atitudes (...) adequados a um determinado desempenho exigido por uma determinada situação concreta*”².

Embora os critérios para determinação de capacidade sejam controversos¹⁷, em contexto de saúde ser competente para decidir envolve a capacidade de compreender

^x Unidade Curricular “Ética da relação clínica”, (apontamentos). Prof. António Barbosa, FMUL 2010

^{xi} <http://www.priberam.pt/dlpo/default.aspx>

informações médicas, apreciar riscos e benefícios futuros decorrentes das várias opções oferecidas, bem como avaliar racionalmente no contexto dum sistema de valores coerentes, escolher voluntariamente em relação a figuras de autoridade como os pais ou o médico, e tomar uma decisão à luz dessa deliberação^{13,17,61,69,149}, sendo capaz de a aplicar sobre o seu próprio futuro em vez de pensar de modo abstrato ou aplicado a terceiros¹⁴⁶.

Em situações clínicas não emergentes ser competente é uma condição prévia necessária à aceitação de um tratamento ou à sua recusa por parte do doente¹⁴⁶, e refere-se a capacidades individuais particulares suficientes para fornecer autoridade legal na tomada de decisão. Competência confere autoridade para a tomada de decisão enquanto promove o respeito pela auto-determinação e pela participação de cada um nos cuidados de saúde que lhe dizem respeito, assim como em outras tomadas de decisão concernentes à sua vida, mas não é condição habitualmente relevante em emergências médicas quando o atraso no tratamento poderá ser substancialmente prejudicial para o doente¹⁴⁶. Incompetência tem a ver com a perda, do ponto de vista legal, do direito individual de agir em determinada área¹⁴⁶.

No caso dos adolescentes¹⁴⁶ ser competente a nível legal poderá não corresponder ser competente a nível clínico: poderão ser capazes de decidir sobre um transplante, por exemplo, satisfazendo os critérios de capacidade, mas não cumprirem as diretrizes pragmáticas por serem considerados legalmente incapazes em virtude da idade¹⁷. Estão então inseridos numa idade em que não são considerados legalmente competentes para consentir ou recusar sendo-o clínica ou funcionalmente capazes de o fazer¹⁴⁶. Legalmente, os pais não podem decidir em nome dos filhos se eles tiverem mais de dezoito anos e forem considerados competentes¹⁴⁹.

A idade é um dos critérios utilizados para se determinar se se é ou não competente, mas os seus limites “*variam de acordo com os modelos de uma comunidade, com o grau de risco envolvido e com a importância dos benefícios esperados*”¹⁷. A utilização deste critério surge com o objetivo de proteger os pacientes contra as decisões que estes poderiam tomar e que não fossem do seu melhor interesse. Muitos autores argumentam que “*os modelos de capacidade devem estar estreitamente vinculados aos níveis de experiência, maturidade, responsabilidade e bem-estar*”¹⁷ pelo que aos adolescentes lhes poderia ser negada a participação na tomada de decisão considerando as suas poucas experiências pessoais negativas por ainda não terem idade suficiente para as ter vivido, e a tendência a sub-apreciarem a sua própria vulnerabilidade por serem incapazes de imaginar, realisticamente, a possibilidade de consequências pessoais negativas, independentemente das suas capacidades

cognitivas⁸⁴. Poder-se-á argumentar que o adolescente não pensa a longo prazo, buscando prazeres mais imediatos sem tomar em consideração as possíveis implicações para o futuro, mesmo aquele mais longínquo, pelo que a sua futura autonomia estaria a ser colocada em risco pelas decisões tomadas no presente sem pensarem no que advirá das escolhas tomadas. Mas no caso de doença progressiva, incurável e fatal, o que está em risco é precisamente o futuro que não se augura longo e que se encontra limitado após uma doença crónica morosa que os confrontou diretamente com diferentes experiências negativas, vividas por eles próprios e/ou observadas nas outras crianças. Estas experiências podem ser determinantes para um maior entendimento do adolescente em relação ao sofrimento e à morte do que a sua idade ou o período de desenvolvimento poderia supor⁷ sendo-lhe conferida uma maior maturidade face a adolescentes saudáveis que nunca foram expostos a situações de doença e morte.

As suas experiências como doentes crónicos podem influenciar a sua compreensão da doença, como vêem o mundo e como avaliam as opções de tratamento: pelas repetidas experiências como doente crónico, assim como observador do que outras doenças, iguais à sua ou similares, provocam nos outros, o adolescente com cancro compreende que a morte é universal, inalterável e permanente⁶¹ numa idade mais precoce que as dos seus pares e mais cedo que o seu estágio de desenvolvimento poderia pressupor^{48,61,79,88} pelo que a ele lhe poderá ser reconhecida uma certa maturidade acerca de assuntos relacionados com a sua doença, com perspetivas de sobrevivência e com preferências acerca do que gostaria de fazer com o tempo que lhes resta⁶¹, o que pode ser facilitador da sua participação na tomada de decisão.

Embora legalmente a competência seja conferida a “ (...) *quem tiver mais de 16 anos e possuir o discernimento necessário para avaliar o seu sentido e alcance no momento em que o presta*” (nº 3 do art. 38º do Código Penal Português⁴, o desenvolvimento cognitivo de cada um desenvolve-se num *continuum* e não se passa a ser competente para decidir apenas porque se fez dezasseis anos: há que considerar a sua maturidade emocional, a capacidade intelectual e o estado psicológico¹⁴⁹.

Há estudiosos que consideram que adolescentes de catorze anos possuem já as capacidades mentais necessárias para tomarem decisões médicas⁸⁴ sendo capazes de racionalizar para além duma situação concreta e particular em termos de possibilidades, probabilidades e abstração (estádio das operações formais de acordo com Piaget), permitindo

a compreensão das várias alternativas propostas, os possíveis cursos de ação e seus resultados hipotéticos e a consequente deliberação sobre as consequências de cada proposta de tratamento.

Num estudo com adolescentes com cancro em fim de vida⁷⁷, entre os dez e os vinte anos, ao terem de decidir entre três alternativas – participar num ensaio clínico, decidir pela ordem de não reanimar ou iniciar cuidados paliativos –, os adolescentes mostraram ter noção de estarem a ser envolvidos numa decisão em fim de vida, que conseguiam antever as consequências dessa decisão e que eram capazes de participar nesse processo complexo. A maioria (dezoito de vinte doentes) identificou a sua própria morte como uma possível consequência da sua decisão e, portanto, compreendia que estava a participar em decisões em fim de vida, sendo essa vida, a deles. Neste processo de tomada de decisão os adolescentes consideravam as consequências da sua decisão e o seu impacto em terceiros (como os pais, restante família, profissionais de saúde e futuros doentes), eram capazes de gerir um processo complexo considerando vários fatores de cada vez e eram capazes de integrar esses diversos fatores numa decisão. Este estudo vem suportar as conclusões que adolescentes com cancro entre os dez e os vinte anos de idade, em estágio avançado de doença, são capazes de participar na tomada de decisão em fim de vida.

A maturidade cognitiva atingida pelo desenvolvimento natural do adolescente e resultante das experiências pessoais vividas em virtude duma doença crónica, limitante e fatal sustenta a ideia que os adolescentes habitualmente já atingiram um nível de pensamento hipotético-dedutivo que está a par de muitos adultos parecendo capazes de participar nas suas próprias decisões médicas⁸⁴. Para isso necessitam de receber quanta informação como a que desejarem, de modo sensível e adequada à capacidade de compreensão^{51,103} o que remete para a comunicação com o adolescente, sobre o que revelar e o que ocultar quando a vida se aproxima do fim, que este estudo procura fazer emergir e explicitar através do reportado pelos pais.

Nas situações em que se verifique a incapacidade do adolescente para tomar decisões (situação clínica, alterações cognitivas ou por sedação), é imperativa a segurança que alguém as tome por eles, habitualmente os pais em consonância com a equipa de saúde, devendo ser avaliadas as opções existentes e decidir de acordo com os seus valores na medida do que é praticável e razoável e segundo o melhor interesse para a criança/adolescente. Alguns princípios devem ser seguidos⁵¹: a) o melhor interesse deve ser considerado a primeira

consideração no cuidar no processo de tomada de decisão; b) as crianças não deverão ser submetidas a tratamentos que imponham encargos sem existirem benefícios, c) todas as crianças têm o direito de receber tratamento adequado para o alívio da dor e uma adequada gestão e controlo de sintomas, tendo acesso a métodos farmacológicos integrativos, vinte e quatro horas por dia, todos os dias necessários e d) todas as crianças devem ser tratadas com dignidade e respeito, sendo-lhe devido o direito à privacidade independentemente das suas capacidades físicas e intelectuais

3.1.2 Comunicação com o adolescente em fim de vida

A literatura consultada é consensual quando se reporta à comunicação com a criança/adolescente em fim de vida: não se trata duma questão sobre se se deve ou não revelar a verdade sobre a sua situação, mas sim o que dizer, quando e como dizer e quem o deve fazer¹⁸.

A todas as crianças e adolescentes é-lhes consignado o direito de serem informadas sobre a sua situação de saúde, podendo ser-lhes atestado esse direito em vários documentos oficiais como Convenção dos Direitos da Criança das Nações Unidas¹⁴⁴ redigida pela UNICEF e ratificada por Portugal em 1990, (artigo doze, ponto um: “*Os Estados Parte garantem à criança com capacidade de discernimento o direito de exprimir livremente a sua opinião sobre as questões que lhe respeitem, sendo devidamente tomadas em consideração as opiniões da criança, de acordo com a sua idade e maturidade*”) ou a Carta da Criança Hospitalizada⁸⁵ adotada por Portugal em 1988 e que está de acordo com os direitos vinculativos que lhe correspondem, estipulados no documento anteriormente citado (artigos quatro: “*As crianças e os pais têm o direito a receber uma informação adaptada à sua idade e compreensão. (...)*” e cinco: “*As crianças e os pais têm o direito a serem informados para que possam participar em todas as decisões relativas aos cuidados de saúde. (...)*”).

Também na Convenção sobre os Direitos do Homem e a Biomedicina (em vigor na ordem jurídica portuguesa desde dezembro de 2001) se ressalva no artigo 6º (direito à proteção das pessoas incapazes de prestar o seu consentimento) o facto da opinião dos menores ser considerada como “*um fator cada vez mais determinante, em função da sua idade e do seu grau de maturidade*” (ponto dois do referido artigo).

Mas a informação chega aos adolescentes muitas vezes fragmentada e distorcida pelo constante filtro que pais e profissionais de saúde interpõem entre a informação a que têm

acesso e a que escolhem transmitir aos adolescentes. Esta filtragem da informação origina-se na crença que se age no seu melhor interesse, e levados por sentimentos de sobreprotecção ou pela dificuldade em falar sobre a morte¹¹² seleccionam o que dizer tentando protegê-los de notícias que consideram ser devastadoras e assim evitar sofrimento desnecessário^{112,149} ou aumentar a sua ansiedade¹⁴⁹. A persistência destes comportamentos pode dar origem a uma conspiração do silêncio que conduz o adolescente à solidão e ao silêncio.

Conspiração do silêncio refere-se essencialmente ao silêncio, à “*violência banal, quase quotidiana*”⁷⁴ a que os doentes, adultos ou crianças, são submetidos. É uma estratégia utilizada por familiares e profissionais de saúde que isolam os doentes (adultos e crianças) daquilo que lhes diz respeito, numa cumplicidade que é instaurada para que se oculte a verdade sob o pretexto de os proteger⁷⁴ ou porque quem os rodeia tem os seus próprios receios sobre a morte e o morrer e não os consegue enfrentar.

Falar sobre a morte sugere uma intrusão dolorosa no mundo da criança¹⁸, um mundo que se deseja inocente e puro até que as agruras da vida definitivamente o maculem e modifiquem. Mas ajudar as crianças e a família na fase de fim de vida requer compreender como as ideias e as concepções de morte se desenvolvem ao longo do tempo, conceito que se passa a explicar de seguida.

3.1.3 Conceito de morte

De acordo com uma perspectiva desenvolvimentista^{7,18} a noção de morte centra-se num conceito que se desenvolve, modifica e matura ao longo do tempo (Quadro 1) até atingir a abstração e a complexidade que caracteriza o pensamento adulto, mais próximo do pensamento adolescente do que do pensamento mágico da criança na idade pré-escolar.

Existem alguns elementos conceptuais essenciais para a aquisição de um conceito maturo de morte^{7,18} que importa compreender ao se abordar a morte com o adolescente: **irreversibilidade** (o que morre não volta a viver); **irrevocabilidade** (a morte é permanente); **não funcionalidade** (suspensão de todas as funções vitais no momento da morte); **universalidade, inevitabilidade e mortalidade pessoal** (dizem respeito ao facto dos seres vivos não poderem viver eternamente pelo que todos morrem, inclusive o próprio) e **causalidade** (compreensão realista sobre o que causou a morte).

Quadro 1. Desenvolvimento cognitivo e conceito de morte na adolescência (adaptado de Andrade⁷, Brown-Hellstein²⁷, Foster, Bell & Gilmer⁵⁸, Moura¹⁰⁶)

| Estádio de desenvolvimento | Características de desenvolvimento | Conceito de morte |
|--|--|---|
| Período das operações concretas 9-12 anos | <ul style="list-style-type: none"> • Compreende relações de causa-efeito, • Tentativa de intelectualização da morte, | <ul style="list-style-type: none"> • A morte é permanente, final e irreversível, • A morte é universal e pode aplicar-se ao próprio, • Interesse na fisiologia e detalhes na morte, • Compreende a morte como resultante de um processo fisiológico, de envelhecimento e/ou doença |
| Período das operações formais > 12 anos | <ul style="list-style-type: none"> • Capacidade de autorreflexão, • A morte pode ser examinada objetivamente, • Maior preocupação sobre o presente em detrimento do passado ou futuro, • Curiosidade sobre implicações existenciais da morte, • A morte pode ser vista como um inimigo pelo que pode ser combatida. | <ul style="list-style-type: none"> • A morte é um acontecimento biológico final e universal, • Egocentrismo (distanciamento da possibilidade da própria morte) • Capacidade para desenvolver explicações de mortes naturais, fisiológicas mas também transcendentais e teológicas • Podem criticar ritos fúnebres como bárbaros ou desnecessários |

Nesta perspectiva de desenvolvimento a noção de morte evolui linearmente, relacionada com a idade e o desenvolvimento cognitivo e excluindo as variações individuais que são influenciadas pelos fatores socioeconômicos, educacionais e culturais e que vão impactar no modo como cada um compreende a morte e o morrer. As experiências pessoais são também um fator a não ser menosprezado, relacionando-se com as próprias como as vivenciadas por uma criança com doença crônica ou através da morte vivida em contexto familiar ou no círculo social mais próximo. Estes fatores contribuem para diferentes compreensões que as crianças e os adolescentes têm sobre a morte e que não podem ser atribuídas unicamente à idade ou estágio de desenvolvimento. Deste modo sustenta-se a fluidez e mutação que caracteriza a evolução do conceito de morte ao longo da vida¹⁸.

Na comunicação com o adolescente em fim de vida há que atentar para todas as diferenças, sejam elas óbvias ou subtis que particularizam cada um, que resultam da influência destes fatores e que distinguem o modo como cada um vive a morte dos outros e a sua própria. São estas diferenças que se pretendem estudar procurando desvelar o silêncio que perpetua a ideia de interdição e do indizível. A morte mantém-se um assunto do qual não se fala e se camufla por entre fantasias de vida eterna e crenças no dia do juízo final em que a ressurreição permitirá o reencontro dos que partiram¹⁵⁰ mas estimular a conversa sobre a morte possibilita o esclarecimento de dúvidas e a desmistificação de medos e fantasias tal

como permite que se fale sobre os desejos e preferências que o adolescente possa ter. Num estudo realizado por Kreicsbergs *et al*⁹⁵ identificaram-se cinco variáveis que predispunham os pais a falar com os filhos sobre a sua morte iminente: 1) estarem conscientes que os filhos sabiam que iam morrer; 2) religiosidade; 3) idade da criança na altura do diagnóstico; 4) situação laboral e 5) idade dos pais na altura do diagnóstico. Os resultados obtidos demonstraram que os pais que conversaram sobre a morte com os filhos foram aqueles que se aperceberam que eles sabiam que iam morrer, os mais religiosos (provavelmente com base na crença da vida após a morte), quando as crianças eram mais velhas (facto corroborado pelo estudo de Núñez-Polo *et al*¹¹²), os pais que estavam desempregados ou em casa por assistência à família (por terem mais disponibilidade para o fazerem) assim como os pais que eram mais velhos. Outras variáveis a ter em conta tem a ver com as características individuais de cada família, os fatores pessoais, religiosos, culturais e vivenciais¹¹² nos quais se incluem a história familiar de cada um, as experiências prévias de morte e as crenças que cada família tem.

Com base em estudos sobre a criança/adolescente em fim de vida concluiu-se que estas habitualmente sabem quão doentes estão e a maioria a quem o tratamento curativo é suspenso, percebe que algo de grave está a acontecer pelo que veem e pelo que [não] ouvem em seu redor^{69,88,112,149}. Deixa-se de falar em tratamentos e em cura e começa-se a dar mais ênfase ao conforto, à ausência de dor ou outro sintoma que prejudique a qualidade de vida. Palavras são faladas a meia voz, há mais conversas fora do quarto, olhares subentendidos, frases inacabadas e choros mais frequentes por parte dos pais, familiares e amigos. Ao mesmo tempo vão ficando mais conscientes da sua deterioração física enquanto tomam conhecimento de outras crianças e adolescentes que conheceram e morreram. Num estudo com crianças com cancro em fase terminal¹¹², do grupo com mais de doze anos (42% dos participantes), 84% referiu saber que “vai morrer” embora apenas 1/3 dos pais lhes tenha transmitido essa informação. Estes resultados reforçam a dificuldade que os adultos que rodeiam a criança/adolescente têm em falar sobre a morte com esta e muitas vezes as crianças estão conscientes da relutância dos pais em explorar certos tópicos pelo que raramente os iniciam espontaneamente e muitas vezes aderem às regras estabelecidas mesmo que não concordem com elas⁴².

Não obstante os benefícios relatados sobre a revelação da verdade à criança em fim de vida, alguns pais poderão manter-se obstinados em não o fazer, por vezes com receio de

estarem a diminuir o seu desejo de viver⁹⁰ reduzindo a vontade dos filhos de lutarem contra a doença. Embora esta atitude possa ser difícil de aceitar pelos profissionais de saúde que cuidam da criança e família, sugere-se que os seus desejos devam ser respeitados considerados fruto da responsabilidade que sentem como pais no sentido de os protegerem e de agirem no seu melhor interesse¹³⁷.

De acordo com Stewart, Pyke-Grimm & Kelly¹³⁷ tomar decisões corretas pelos filhos com cancro é sentido pelos pais como uma responsabilidade inerente ao seu papel parental. Desde o diagnóstico que os pais são particularmente influenciados pela comunicação com os profissionais de saúde considerando a relação estabelecida com a equipa médica, particularmente com o médico que sempre seguiu a criança, central para o processo de tomada de decisão. Destes, e de outros, profissionais de saúde se discorre por ora, intervenientes que são no processo de tomada de decisão em fim de vida e parceiros dos pais e adolescentes no seu percurso em direção à morte.

3.2 Cuidar do adolescente em fim de vida: os profissionais de saúde

Trabalhar em oncologia pediátrica é muitas vezes referida como uma experiência gratificante e um privilégio pela taxa de sobrevivência cada vez mais aumentada e pela relação duradoura que se constrói e se fortalece com pais e crianças/adolescentes em muitos anos de doença⁷⁵. No entanto estes mesmos aspetos tornam-se negativos e indutores de sofrimento quando se confirma progressão de doença numa criança/adolescente que se conhece há vários anos e os profissionais de saúde se confrontam com a incapacidade de derrotar a morte e pela impotência face à deterioração do seu estado de saúde. Numa idade em que se acredita existir todo um futuro pleno de possibilidades e probabilidades e numa sociedade que considera [ainda] a morte na pediatria um acontecimento contra natura, a tentação de intervir recorrendo aos meios disponíveis pode ser difícil de resistir mesmo quando estes não aumentam a sobrevida e apenas prolongam o processo de morrer caindo esta prática na chamada distanásia¹¹¹.

Tem sido referido uma certa insatisfação com a qualidade dos cuidados médicos no fim de vida¹⁴⁰. Há a assunção que o controlo sintomático nem sempre é alcançado com sucesso e que os cuidados nesta área são prestados de um modo confuso num sistema de saúde pouco direcionado para os cuidados em fim de vida. Se os cuidados paliativos para adultos estão gradualmente a ser implementados no nosso país, os pediátricos estão ainda nos

seus primórdios verificando-se nos profissionais de saúde (médicos e enfermeiros) uma falta de formação em cuidados paliativos pediátricos, ineficientes competências na gestão da dor e de outros sintomas, inadequação de medidas interventivas que conduzem ao prolongamento do processo de morrer e deficiente comunicação com a criança/adolescente e sua família. Com a impossibilidade da cura os médicos podem sentir que o seu papel se tornou ambíguo: em vez de prescreverem ou seguirem protocolos de tratamento com o objetivo de curar as suas intervenções passam a centrar-se na clarificação das opções remanescentes e quais as suas consequências¹⁶.

No estudo de Sapeta¹²⁹ sobre "*Cuidar em fim de vida: processo de interação enfermeiro-doente*" (estudo realizado em contexto hospitalar de agudos e utilizando a metodologia da *Grounded Theory*) identificaram-se dois padrões de atuação nos cuidados prestados ao doente nas últimas horas de vida: o primeiro diz respeito aos enfermeiros que aceitam a inevitabilidade da morte agindo de acordo com essa percepção, dando ênfase ao alívio de sintomas, ao evitamento ou recusa de manobras invasivas, permitindo a livre expressão de sentimentos (do doente, família e deles próprios) e aceitando a morte como fazendo parte dum processo natural não se obstinando em atrasar nem acelerar o processo de morrer. O outro padrão identificado diz respeito aos enfermeiros que se centram na doença, persistindo o ênfase na cura e na reabilitação e valorizando a técnica (administração de terapêutica, monitorização de sinais vitais, preocupação com situações urgentes) em detrimento dos cuidados de conforto e bem estar preconizados pelos cuidados paliativos.

Os objetivos dos cuidados à criança/adolescente deve assentar numa aliança terapêutica estabelecida entre a díade pais e enfermeiros, devendo transformar-se numa tríade relacional, enfermeiro-criança/adolescente-pais, onde deve primar a autenticidade e a parceria nos cuidados. Particularizando o fim de vida na sua complexidade indiscutível e inegável, e transpondo para o contexto pediátrico, vários níveis foram identificados na relação enfermeiro-doente em fim de vida¹³⁴: 1) **civismo**, em que se privilegia o contacto informal, essencial para a vida social e promotora de confiança para a relação; 2) **funcionalidade**, que assenta num contacto mais estruturado com objetivos informativos ou pedagógicos e que visa a compreensão de quem está doente, a sua história de vida atual e pregressa; 3) **compreensão e apoio**, em que o sujeito de cuidados é, em simultâneo, parceiro desses mesmos cuidados numa relação em que o enfermeiro desenvolve atitudes de receptividade e escuta ativa, transmitindo disponibilidade e calor, apoiando e aconselhando em momentos mais difíceis; 4)

ajuda terapêutica, em que se pretende ajudar a criança/adolescente-pais a atravessar momentos mais difíceis, a identificar as necessidades mais prementes auxiliando na sua satisfação e integrando a família no plano de cuidados, facilitando o dia a dia e tentando prevenir um luto complicado.

“Para os enfermeiros com experiência e formação, a relação de ajuda facilita, afina este aspeto do cuidar [em fim de vida] e favorece uma abordagem pluridimensional da pessoa doente”¹³⁴. Não se trata de, magicamente, apresentar soluções para todos os problemas mas antes cuidar com consciência do papel de cada um na relação estabelecida, *“em estreita colaboração e num ambiente securizante”¹³⁴*, e acrescentando, numa tomada de decisão verdadeiramente partilhada. Muitas vezes são a estes profissionais que os pais e as crianças/adolescentes confidenciam as suas mágoas e tristezas, a quem expõem as suas dúvidas e incertezas e com quem desabafam sobre o presente e o futuro que, neste caso, será sem aquele adolescente a quem a decisão diz respeito. Independentemente de ser o médico assistente a tomar a decisão final, à equipa de enfermagem deve ser reconhecido o papel importante que exerce junto da família da criança. Neste sentido convém compreender quais as estratégias que os pais consideram as mais importantes e úteis mobilizadas pelos profissionais de saúde no cuidar da criança/adolescente em fim de vida e num estudo realizado por Pritchard *et al* ¹¹⁸ com pais de crianças falecidas por cancro, algumas dessas estratégias foram identificadas como o controlo sintomático com administração de terapêutica direcionada para o alívio da dor e da ansiedade, melhoria do conforto da criança, estarem presentes e demonstrarem competência profissional

Os pais devem ser reconhecidos como os principais cuidadores, e devem ser considerados parceiros em todos os cuidados e decisões que envolvam a criança/adolescente⁵¹. Devem ser mobilizados para os cuidados os seus esforços e conhecimentos, ser solicitadas e ouvidas as suas opiniões e incorporadas no plano de cuidados que deve contemplar as necessidades individuais das crianças e adolescentes atempadamente avaliadas, pensadas e planeadas⁵¹.

Uma relação com a criança/adolescente e família deve ser construída baseada no respeito e confiança, tomando em conta os seus desejos e preferências em serem envolvidos nas decisões. Como se pode concluir do recorrido até ao momento, a tomada de decisão exige discussões continuadas acerca dos potenciais benefícios, malefícios e riscos das opções disponíveis e nenhuma decisão deve ser tomada de modo individual⁴⁸ devendo ser

individualizada, baseada numa avaliação rigorosa de cada situação, debatida em equipa e com o [possível] envolvimento da família e da criança/adolescente. Tentar não avocar uma atitude paternalista não significa deixar a decisão totalmente a cargo dos pais cujos fatores psicológicos e emocionais podem tornar difícil para estes perceberem qual o melhor interesse da criança⁶⁵, criança esta que passou grande parte dos últimos tempos doente e cuja morte é iminente. Delegar todas as decisões para a família pode fazê-la sentir-se responsável e originar sentimentos de culpa, pois a ansiedade e a depressão que podem estar a viver não lhes permitem uma decisão isenta: alguns pais poderão exigir que se continue a investir na cura na esperança que um milagre ocorra que lhes devolva o seu filho que não querem de modo nenhum perder; outros resignar-se-ão à ideia da morte ser inevitável, conscientes que “investir” apenas adiará o momento da separação. Os pais devem, então, ser envolvidos na decisão mas não responsabilizados por esta⁹⁹ com a consciência que os últimos dias, horas, e minutos da vida da criança irão provavelmente manter-se eternas na mente dos pais e como ela morre marcará indelevelmente o resto das suas vidas⁶⁵.

Estes argumentos reforçam a necessidade de se estudar a tomada de decisão em fim de vida e como esta se processa numa fase em que imperam emoções e sentimentos que poderão obstar à razão e à proporcionalidade dos cuidados potencialmente conduzindo a situações eticamente problemáticas que se repercutirão em todos os envolvidos possivelmente além da morte do adolescente. Cuidar do adolescente em fim de vida não é fácil e transitar de cuidados curativos para cuidados paliativos coloca desafios intelectuais e emocionais no cuidar do adolescente em fim de vida e exige trabalho em equipa, apoio à família, controlo sintomático e comunicação adequada, aspetos imprescindíveis para a prossecução dos cuidados paliativos pediátricos¹¹¹. Apoio emocional e espiritual deve ser providenciado para a criança/adolescente e família e a colaboração com outros membros da equipa multidisciplinar é essencial. Consensual na literatura consultada é o facto de em Cuidados Paliativos ser de suprema importância que haja consenso entre os vários elementos da equipa multidisciplinar de modo a que todos partilhem o mesmo objetivo em relação à criança em fim de vida e que haja respeito entre eles e a família, não havendo informações divergentes quando fornecidas por diferentes cuidadores⁷⁹. “O trabalho de equipa e a interdisciplinaridade são aspetos imprescindíveis para a sua prossecução”¹¹¹, e muitos profissionais de saúde demonstram competências na área comunicacional faltando-lhes a experiência e o sentir-se confortáveis no modo como colocam perguntas ou como abordam assuntos delicados e complexos³⁵.

Na tomada de decisão em fim de vida as necessidades dos pais e criança/adolescente identificadas foram as seguintes¹⁰³: 1) comunicação empática; 2) informação correta; 3) explicações completas sobre os prós e os contras de cada curso de ação potencial; 4) respeito pelas prioridades e escolhas feitas; 5) respeito e apreço pela sua luta, esforço e dor; 6) responsabilidade partilhada nas decisões médicas e 7) certeza de não abandono pelos profissionais de saúde.

Acompanhar a criança/adolescente em fim de vida e sua família não é uma tarefa simples: exige um envolvimento pessoal intenso além de competências específicas na área do controlo sintomático, aspetos éticos e legais, comunicação em fim de vida com crianças/adolescentes e família e processo de luto. A comunicação em fim de vida é de primordial importância mas vai-se tornando cada vez mais difícil dando azo algumas incongruências, especialmente entre aquilo que é dito aos pais e aquilo que é interpretado por estes. Comunicar envolve não só a comunicação verbal mas também a escuta do outro e o silêncio que por vezes parece demasiado ensurdecedor, com os profissionais de saúde ocupando-se em preenchê-lo com conversas circunstanciais ou banalidades. As situações pontuais em que haja um risco elevado de conflito devem ser antecipadas, devendo ser estabelecidos protocolos de comunicação, intervenção terapêutica e diálogo ético⁵¹.

CAPÍTULO IV – DECISÕES EM FIM DE VIDA EM ONCOLOGIA PEDIÁTRICA

Quando a cura deixa de ser possível, os objetivos dos cuidados alteram-se e há necessidade de escolher entre as opções existentes, todas elas difíceis²⁶: Deve-se continuar com os tratamentos ou suspendê-los em definitivo? Deve-se agir de forma radical ou gradual? Deve-se tentar prolongar a vida ou esta deixou de ser uma opção realista? Como melhor agir e quais as decisões que têm de ser tomadas?

Em oncologia pediátrica, as decisões em fim de vida consideradas pelos pais como as mais difíceis de tomar⁷⁹, incluem^{21.77} a suspensão ou manutenção de medidas de suporte de vida, cuidados paliativos (em que o foco dos cuidados passa a ser o controlo sintomático desistindo de tratamentos que envolvam quimioterapia), recorrer a quimioterapia de segunda linha com o recurso a protocolos mais intensivos e agressivos, participação em ensaios clínicos de fase I (em Portugal esta última ainda não é uma realidade, não sendo uma

alternativa viável exceto para as famílias que se predisponham a deslocar-se ao estrangeiro e que sejam aceites nesses ensaios) e decidir sobre a ordem de não reanimar.

Outros problemas éticos derivam de questões aparentemente mais simples mas que adquirem uma maior complexidade quando deficientemente geridas. É o caso das questões relacionadas com a comunicação quando os profissionais de saúde adiam consecutivamente a transmissão de más notícias na busca constante pelo momento certo, quando a linguagem utilizada é demasiado hermética conduzindo a interpretações erróneas, quando a esperança é destruída pelo modo como se aborda a doença, o fracasso terapêutico e/ou a morte iminente. Outras situações potencialmente problemáticas prendem-se com problemas de confidencialidade, conspiração do silêncio, revelação da verdade¹³ e, em pediatria, tal como demonstrado em capítulos prévios, relacionam-se também como a deficiente comunicação com a criança/adolescente sobre a situação que estão a atravessar e a sua previsível morte.

O controlo sintomático tem como objetivo maximizar o conforto e a qualidade de vida do adolescente em fim de vida e raramente é visto como sendo uma posição problemática²⁶ mas todas as outras decisões exigidas durante o processo de morrer levantam interrogações que este estudo pretende alertar e responder dentro dos limites que a complexidade de cada situação obriga.

4.1 Limitação do Esforço Terapêutico: Suspensão/abstenção de tratamentos

Decidir entre o início ou suspensão e a interrupção ou continuação de tratamentos será provavelmente a decisão mais complexa e dolorosa que os pais têm de fazer¹⁰³. Não existe diferença ética ou legal entre não iniciar ou interromper tratamentos⁵⁴, no entanto, é consensual que interromper um tratamento, uma vez iniciado, pode ser mais difícil do ponto de vista emocional e moral.

Por todas as mudanças e progressos verificados na medicina, quando a cura se torna cada vez mais longínqua e inatingível, é muito difícil aceitar que a luta vai terminar e que se passou a estar do lado dos vencidos. E por isso há muitas vezes, tanto do lado dos profissionais de saúde como do lado dos doentes e dos seus familiares, uma recusa obstinada em aceitar que “*Já nada há a fazer*”, transformando esse *nada* em *alguma coisa*, nem que seja preciso consultar outros profissionais, ir a outro país ou iniciar novos tratamentos cada vez mais sofisticados e causadores de maior sofrimento sem daí advir qualquer benefício. A

maioria das crianças com doença crônica em fim de vida recebe algum tipo de terapêutica na esperança da cura ou do prolongamento da vida no último mês de vida¹⁶ caindo-se, assim, na chamada obstinação terapêutica, termo que se define pelo “ (...) *prolongamento do processo de morrer por intervenções que apenas têm como objetivo a manutenção da vida sem se considerar a dor*”¹²⁷. A obstinação terapêutica está associada a intervenções agressivas cujo objetivo é o prolongamento da vida através de meios tecnológicos sofisticados e cada vez mais substitutos das funções do organismo humano, mas também a outras intervenções tecnicamente menos exigentes como o uso de antibióticos, insulina, quimioterapia, suporte transfusional, análises de rotina, monitorização contínua de sinais vitais, prescrição de novos fármacos numa escalada terapêutica, cirurgia e alimentação e hidratação artificial (por via parentérica ou entérica)^{5,13}.

Dois termos caminham lado a lado nestas situações: futilidade e obstinação terapêutica. O primeiro pode ser definido como qualquer intervenção efetuada que “ (...) *não irá melhorar o prognóstico, o conforto, o bem-estar ou o estado geral do doente*”¹²⁷, sendo por isso considerada fútil, sem valor. O segundo termo, ao contrário do primeiro, define-se pelo “ (...) *prolongamento do processo de morrer por intervenções que apenas têm como objetivo a manutenção da vida sem se considerar a dor*”¹²⁷.

Existe uma fronteira ténue entre o que poderá ser útil, fútil ou inútil (e causadora de maior mal que bem) dependendo das pessoas envolvidas e dos seus valores individuais e familiares, da dimensão espiritual, do contexto sociocultural e da convicção religiosa de cada família. A utilização de uma intervenção que se sabe não melhorar o prognóstico mas que melhora a sua capacidade funcional é eticamente justificável, tal como o é suspender determinada terapêutica se o objetivo previamente definido não for possível de alcançar, levando a um aumento dos riscos e impondo maiores agressões, tornando-se claramente desproporcionada. Deste modo pretende-se agir em consonância com o princípio da beneficência (fazer o bem, poupando sofrimento) e com o princípio da não-maleficência (não fazer mal). É imperativo identificar qual o objetivo que se pretende alcançar com determinada terapêutica, tentar perceber qual a probabilidade dele ser atingido e o que vai implicar para essa família o cumprimento da decisão⁵⁷.

4.2 Sedação paliativa

Situações em que a decisão seja sedar paliativamente um doente são geradoras de grande stress para a família envolvida. De acordo com Barbosa¹³, sedação paliativa é

claramente um ato médico iniciado de forma intencional como forma de controlo sintomático e “*prevê a administração deliberada de fármacos nas doses e combinações requeridas de modo a reduzir a consciência de um doente com doença avançada ou terminal (cuja morte se prevê próxima) e assim aliviar adequadamente um ou mais sintomas refratários (sofrimento físico e/ou psicológico inalcançável, com outras medidas, por uma equipa bem treinada)* de um modo eticamente aceitável para o doente, família e profissionais de saúde⁵¹.

Sedação é essencialmente sobre palição, controlo sintomático e a tentativa de aliviar o sofrimento. Algumas vezes é-lhe atribuída a conotação de eutanásia lenta, pela fronteira ténue que divide sedação de eutanásia, no sentido em que é usada até à morte. É essencial que os profissionais de saúde se consciencializem sobre a razão do início da sedação para que não seja confundida com intencionalmente estarem a provocar a morte¹²². Levanta outros problemas éticos como a alimentação e hidratação artificial, pois quem está sedado deixa de ser capaz de se alimentar ou hidratar naturalmente.

4.3 Alimentação e hidratação artificial

É consensual, na literatura consultada, que as decisões relacionadas com a alimentação e hidratação artificial estão entre as mais difíceis de tomar em situações de fim de vida: alimentar os filhos é um dos instintos naturais dos pais, ligado a cuidados básicos e essenciais à vida. A perspetiva de não o fazer pode desencadear intensas emoções e causar sofrimento nos pais e restante família (a morte por desidratação e inanição é considerada degradante). A sua aceitação implica a consciencialização que a morte está próxima.

É uma decisão que permanece controversa e sobre a qual não se atingiu ainda consenso no que respeita a vantagens e desvantagens. Dos argumentos utilizados, a favor e contra, destacam-se alguns^{13,47,103}:

- **Contra a suspensão:** Não há provas que a alimentação e hidratação artificial, por si só, prolonguem a vida mas há referência a aumento do conforto pela manutenção de uma hidratação adequada. A sua suspensão pode levar a efeitos adversos como febre, confusão, hipotensão postural, cefaleias, apatia, fadiga e depressão além de que se acredita comumente que a criança possa ter fome e sede o que pode acarretar um aumento do sofrimento além de acelerar a sua morte em condições penosas.
- **A favor da suspensão:** Suspender alimentação e hidratação artificial em fim de vida está associado ao aumento da sedação e da analgesia (pelo aumento da produção

endógena de opióides) assim como à diminuição do risco de asfixia (por engasgamento), diminuição da dispneia e da dor causados por edemas, menos tosse e congestão pela redução das secreções pulmonares e menos vômitos pela diminuição dos fluidos gastrointestinais. A utilização das vias de administração entérica ou parentérica envolve maior desconforto, técnicas invasivas e agressivas, diminuição da mobilidade e pode ser causa de infecções, obstruções, alterações metabólicas e hepáticas entre outros efeitos secundários. Estas técnicas são consideradas tratamento médico pelo que poderão ser suspensas em determinadas circunstâncias. Em termos éticos não existe distinção entre a suspensão (*withdrawing* – parar após se ter iniciado) e o não início (*withholding* – não iniciar) de alimentação e hidratação artificial.

4.4 Ordem de não reanimar

A paragem cardio-respiratória é considerada uma emergência médica com necessidade de intervenções rápidas e agressivas para a recuperação da vida. Em situação de fim de vida a reanimação cardio-respiratória enquadra-se num procedimento médico fútil ou, até mesmo numa obstinação terapêutica, caindo os profissionais numa prática de distanásia. Este procedimento torna-se quase inaceitável, na medida em que a recuperação alcançada apenas traz de volta à vida uma criança cuja vida estaria naturalmente a chegar ao fim e cujas condições de vida não legitimam a utilização de manobras agressivas.

A decisão de não reanimar implica a não utilização de massagem cardíaca, compressões torácicas, uso de desfibrilhador ou de medicação que leve ao reinício da função cardíaca assim como a não intubação endotraqueal¹⁶. É uma decisão complexa que deve ser discutida em equipa e que levanta várias questões de difícil resposta: quando a reanimação cardio-respiratória apenas adia o inevitável (neste caso, a morte) deve ser realizada? Quem decide sobre se uma criança deve ser reanimada ou não? Ao não se proceder a manobras de reanimação está-se a matar a criança ou a deixar morrer? Será a decisão de não reanimar uma forma de eutanásia?

Alguns conflitos identificados em torno desta decisão remetem para quando e como devem os pais ser abordados e como gerir as situações em que a decisão de não reanimar é considerada pelos profissionais de saúde como sendo do melhor interesse para a criança

colidindo com os desejos em contrário dos pais^{xii} 16. A discussão sobre a criança ter ou não critérios para ser reanimada deve ser iniciada quando a evolução da doença aponta para um desfecho fatal e podem ser necessárias múltiplas discussões por longos períodos de tempo até que a família compreenda que uma reanimação com êxito tem grandes probabilidades de não acontecer¹⁰².

De acordo com a Sociedade Portuguesa de Pediatria¹³¹, a decisão de não reanimação, em pediatria, deve ser tomada em determinadas circunstâncias: 1) quando a reanimação realizada não traz qualquer benefício para a criança, 2) quando é esse o desejo dos representantes legais da criança – usualmente os pais – agindo estes no melhor interesse da criança e 3) quando a decisão tomada se fundamenta na previsível morte da criança ou na qualidade de vida questionável, que eventualmente culminará numa paragem cardíaca ou respiratória. Não deve ser constantemente adiada com o risco dos profissionais se depararem com a situação de paragem cardio-respiratória e serem obrigados a decidir no momento, por vezes com resultados questionáveis do ponto de vista ético. É de salientar que a reanimação cardio-respiratória é a única intervenção que necessita de uma ordem médica para ser suspensa, mas que pode ser iniciada por outro profissional de saúde, nomeadamente por um enfermeiro¹¹⁰.

A ordem de não reanimar não deve implicar o abandono da criança, pelo contrário: devem ser proporcionados todos os cuidados, mantendo a dignidade da criança e tudo fazendo para que o sofrimento seja aliviado, evitando a luta infinita por uma vida que se tornou previsivelmente finita.

Encerra-se este capítulo enfatizando que a tomada de decisão em fim de vida se reveste sempre de grande complexidade e peso emocional. Trata-se de alguém que está a morrer, muitas vezes em grande sofrimento e, quando se fala de crianças ou adolescentes, fala-se de alguém que está a morrer fora do seu tempo, numa idade em que se devia estar a aprender a viver e não a morrer. A decisão de suspender determinada terapêutica é muitas vezes o culminar de um percurso de doença frequentemente prolongado e doloroso, e não deve ser tomada irrefletidamente. Há que encontrar um equilíbrio entre providenciar o

^{xii} Em Portugal, é recomendação da Sociedade Portuguesa de Pediatria que se decida pela ordem de não reanimar quando o médico assistente da criança, de acordo com a “Leges Artis” e experiência considere que “*o prolongamento artificial da vida pode ser potencialmente inútil, incapaz de prolongar a vida de forma fisiológica, autónoma e com qualidade*”. Em pediatria o assentimento dos pais deve substituir o consentimento informado¹³¹.

conforto àquele adolescente doente e dar tempo para que os pais possam refletir sobre os riscos e benefícios de cada decisão, numa demonstração de respeito pela dignidade de cada um e pela proteção dos direitos do doente. O estabelecimento de uma comunicação adequada e eficaz é essencial e as decisões devem ser discutidas e tomadas em equipa, sendo a equipa constituída pelas equipas médica e de enfermagem, pelos pais e, quando possível, com o envolvimento do adolescente.

A elaboração da contextualização teórica e empírica permitiu explorar conceitos fundamentais e tangenciais sobre a temática mas reforçou a lacuna no conhecimento sobre tomada de decisão em fim de vida, especificamente com enfoque na adolescência que este estudo visa colmatar e aprofundar.

PARTE II

OPÇÕES METODOLÓGICAS

*“Parando frequentemente, perdendo tempo, desviando-se, atrasando-se, voltando, mas
jamais seguindo outro caminho.”*

TS Elliot

Esta segunda parte que ora se apresenta pretende descrever o percurso metodológico elegido e as várias etapas que se percorreram para que se alcançasse a parte III – apresentação e discussão dos dados colhidos. Não se pretende neste capítulo vaguear por minudências acerca da metodologia elegida mas considera-se essencial justificar a sua opção como método de investigação para este fenómeno em particular e proceder à exposição dos passos dados até à conclusão do estudo.

CAPITULO I – FENÓMENO, PERGUNTA E OBJETIVOS

Para todos os pais, independentemente de ser apenas um ou de estar inserido numa fratria numerosa, um filho *“é sempre único (...), irrepetível e insubstituível”*¹²⁴ e por ele estão acostumados a tomar decisões: são os pais que decidem ter um filho, que o desejam saudável e que sonham uma criança perfeita e uma continuidade de si; decidem o que vestir e o que comer, tentam moldar a sua personalidade para que se adeque aos seus ideais do que deve ser um filho e ajustam-se às diferenças observadas reclamando, entre o orgulho e a impaciência, da "personalidade forte" que observam nos filhos. Responsabilizam-se pela sua educação escolhendo a melhor escola, o melhor ensino possível e tentam otimizar os sucessos de cada um ou ajudar a superar os insucessos. Na infância a presença dos pais é *“fonte de conforto, de calma e de segurança”* mas na adolescência essa mesma presença *“pode tornar-se fonte de tensão, de excitação e de mal estar”*²⁵ com o adolescente a tentar desfazer os laços que o une aos pais enquanto os pais têm dificuldade em renunciar a essa ligação²⁵. Na procura pela independência a vinculação do adolescente aos pais enfraquece²³ e estes exasperam pelos filhos que se tornam recalcitrantes e desafiadores, parecendo incapazes de compreender o que transformou a criança adorável e de aspeto angélico num adolescente conflituoso que passa a utilizar vocabulário incomum e expressões idiomáticas aparentemente

incompreensíveis pertencentes a uma linguagem que deriva duma forma muito coloquial de falar.

Ao longo da vida dos filhos são elaborados projetos que traduzem o ideal parental²⁵. Os sonhos e aspirações relativamente aos filhos são parte integrante da sua identidade de pais e o diagnóstico de cancro e a certeza da sua disseminação confronta-os com a perda real e concreta dos seus filhos mas também com a perda do seu eu, tanto sobre aquilo que foi como aquilo que poderia ter sido as suas vidas. Veem assim forjada uma nova identidade, um papel parental diferente e exigente em que as prioridades se alteram face a uma doença que carrega inúmeras possibilidades que ameaçam a vida especialmente se o prognóstico é incerto. O papel dos pais de cuidadores e protetores é colocado em risco por uma doença sobre a qual não têm controlo⁹⁷ e o fim de vida converte-se numa fase de grande sofrimento, com situações em que prioridades e exigências podem entrar em conflito e comprometer a capacidade de decisão⁴⁸.

Surgem questões e dúvidas sobre o futuro que se aproxima, sobre revelar, ou não, ao adolescente a verdade sobre a progressão da doença e o fim inevitável, sobre as decisões que têm de ser tomadas. Nenhuma opção é claramente fácil e inequívoca, não se conseguindo definir claramente quais as hipóteses de sucesso e o que poderá ser benéfico ou fútil. Com a iminência da morte os pais podem sentir-se derrotados pela perda do seu papel e culpados por não terem conseguido salvar os filhos. Podem sentir-se revoltados por não ter sido feito mais. A sua responsabilidade como pais, como a percebem e proclamam²¹, é a de não desistirem, de não deixarem pedra por virar, de irem até ao fim do mundo pela vida que estão prestes a perder.

A tomada de decisão é um processo complexo, causador de situações de stress e grande ansiedade, que passa pela discussão sobre a inevitabilidade da morte a curto ou médio prazo com ao adolescente em fim de vida. Há uma série de áreas fulcrais que têm de ser hábil e competentemente geridas pelos profissionais de saúde (médicos e enfermeiros) e pais e que incluem como e quando fornecer informação, como e quando envolver os adolescentes nas decisões que lhes concerne e como fazer tudo isto de um modo construtivo quando situações complexas evoluem¹⁴⁹. Implica uma constante atualização no que se refere ao desenvolvimento cognitivo do adolescente e que deve orientar a comunicação com ele pois até ao final da vida as suas características físicas, emocionais e cognitivas mantêm-se em desenvolvimento tornando as suas necessidades médicas e sociais assim como a sua

compreensão da doença e da morte muito complexas. Exige também conhecimento das questões ético legais que devem nortear o envolvimento do adolescente na tomada de decisão tal como se pode constatar da leitura da parte I deste relatório.

Mas situações similares desencadeiam diferentes resultados dependendo do modo como cada casal/pais em conjunto, e cada indivíduo em particular, é influenciado por determinadas condições ou circunstâncias. Há também a considerar a singularidade de cada adolescente assim como as suas reações específicas à doença e ao tratamento instituído, e todos os fatores clínicos, de desenvolvimento, psicossociais e familiares que influenciam cada decisão¹⁶. Todos estes fatores vão intervir e influenciar nos comportamentos e atitudes dos pais que assim agem de modo diverso, dando origem a variações quase infinitas no modo como vivenciaram, ou vivenciam, o fim de vida dos seus filhos adolescentes.

Pelos poucos estudos realizados nesta área urge colmatar esta lacuna de modo a que seja possível compreender as vivências destas famílias e cuidar de um modo compassivo, compreensivo e intencionalmente terapêutico. Tomando como ponto de partida a reflexão pessoal com base numa experiência profissional de mais de uma década, cimentando-se esse conhecimento com a contextualização teórica e empírica percorrida na primeira parte emergiu, então, a questão de investigação que norteou este estudo:

Como percebem os pais do adolescente com cancro a participação e capacidade deste para tomar decisões na fase de fim de vida?

O fenómeno em estudo centra-se nas perceções dos pais do adolescente com cancro face à sua participação na tomada de decisão em fim de vida o que remete, primeiramente, para o conceito de perceção que atravessa áreas e especialidades e que se pretende clarificar e, em segundo lugar, para o conceito de fim de vida que poderá suscitar algumas dúvidas numa época em que os cuidados paliativos afirmam a necessidade de se iniciarem precocemente, aquando do diagnóstico de uma doença potencialmente fatal ou auto-limitante, não excluindo aqueles para quem o tratamento curativo prossegue independentemente da morte ocorrer num futuro longínquo⁴¹.

Sociologia, antropologia, psiquiatria, entre outras disciplinas das ciências humanas, têm procurado explicar o que se entende por perceção e como se enquadra na sociedade atual e, mais especificamente, em situação de doença. Analisando o termo deduz-se que perceber algo é uma forma de entender a realidade¹³³, de interpretar o mundo social e

atribuir significados⁶³, é sentir e perceber esse algo com base em experiências pessoais passadas que influenciam atitudes, crenças e sentimentos atuais⁹¹ que, por sua vez, vão atuar no modo como se vive a situação presente. Esta atribuição de significados é um processo muitas vezes inconsciente, moldando a forma como se pensa, sente e reage e, por isso mesmo, emoções e experiências subjetivas são aspetos fundamentais do funcionamento mental humano⁸⁹ assim como o é o contexto cultural e a sociedade a que se pertence^{62,133}.

Considerar um doente em fim de vida obedece a alguns critérios^{10,11}, nomeadamente existência de uma doença avançada, progressiva e incurável com diagnóstico confirmado e falta de possibilidades razoáveis de resposta a tratamentos específicos; aparecimento de múltiplos problemas ou sintomas intensos, multifatoriais e mutáveis; prognóstico inferior a seis meses e grande impacto emocional no doente, família e equipa de saúde, relacionado com a presença, explícita ou não, da morte. Para este estudo adotou-se esta definição clarificando que os adolescentes a quem foi confirmada progressão de doença tinham a morte prevista num futuro próximo, não obstante a incerteza que sempre rodeia este prognóstico.

Para dar resposta à questão de investigação enunciou-se como **objetivo geral** compreender o modo dos pais lidarem com a participação dos seus filhos adolescentes na tomada de decisão em fim de vida e como entendem a sua competência para essa mesma participação, e como **objetivos específicos**:

- Identificar quais os principais intervenientes na tomada de decisão em fim de vida quando o doente é um adolescente com cancro.
- Identificar as condições consideradas importantes pelos pais na tomada de decisão em fim de vida.
- Identificar as condições consideradas importantes pelos pais no modo como envolvem, ou não, o adolescente na tomada de decisão.
- Compreender a relação entre as condições subjacentes à vivência dos pais do adolescente com cancro em fim de vida e a sua decisão de incluir ou excluir o adolescente desse processo.

A finalidade deste estudo é encontrar estratégias que permitam no futuro efetivar uma tomada de decisão conjunta entre profissionais de saúde, pais e adolescentes com cancro em fim de vida para que se vivencie esta fase de um modo mais humanizado e construtivo no turbilhão voraz de emoções que caracterizam a morte e o morrer de um adolescente com

cancro. A partir da colheita de dados pretendeu-se o desenvolvimento de uma explicação teórica sobre o modo como os pais lidam com a participação dos adolescentes na tomada de decisão em fim de vida e como compreendem a sua capacidade para tomar essas mesmas decisões.

CAPÍTULO II – METODOLOGIA DA *GROUNDLED THEORY*^{xiii}

Pela presença sempre constante dos pais juntos dos seus filhos e pelo seu testemunho do que estes suportaram ao longo da doença e em fim de vida, se conclui que algumas questões apenas podem ser respondidas por pais que perderam os filhos ou que estão em vias de os perder. Procurou-se conhecer as vivências específicas deste grupo em particular e num momento preciso no tempo: o fim de vida que se anuncia e visualiza num futuro a médio ou curto prazo. Neste tempo de morrer adivinham-se dramas pessoais de uma tragédia muito íntima e única de cada indivíduo que a vivência que vai condicionar a tomada de decisão face a uma doença incontável de um ser a quem devotam um amor profundo e incondicional. Pretendeu-se, por isso, escutá-los e tentar identificar os valores e crenças que os nortearam e os significados dados a um momento único e dramático das suas vidas que motivaram as suas escolhas e culminaram em ações/interações/emoções que se desejaram conhecer.

Pretendeu-se desocultar o processo que os pais atravessam na tentativa de compreender o que conduz a determinados comportamentos e como duas, ou mais, situações similares levam a resultados díspares. Procuraram-se semelhanças e diferenças tornando evidentes padrões de comportamento que se repetem em diferentes indivíduos e que resultam do modo como cada um apreende as circunstâncias envolventes. A subjetividade inerente a cada indivíduo é impossível de quantificar em números ou estatísticas pois advém do que é de mais profundo e singular em cada um pelo que se tornou evidente a utilização de uma abordagem qualitativa para a consecução deste estudo pois optando por um método exclusivamente quantitativo iria diluir o particular no universal e transformar cada indivíduo num número¹⁴². A investigação qualitativa procura descrever o fenómeno, nas suas dimensões e realidades múltiplas e esta diversidade elege a metodologia da *Grounded theory* como a preferencial para explorar áreas substantivas acerca das quais pouco se sabe.

^{xiii} A opção de manter o termo *Grounded Theory* na sua língua original deveu-se a não haver uma tradução literal e consensual para a língua portuguesa⁹⁸ adotando-se na literatura científica o termo metodologia da teoria fundamentada quando se refere a este método investigativo.

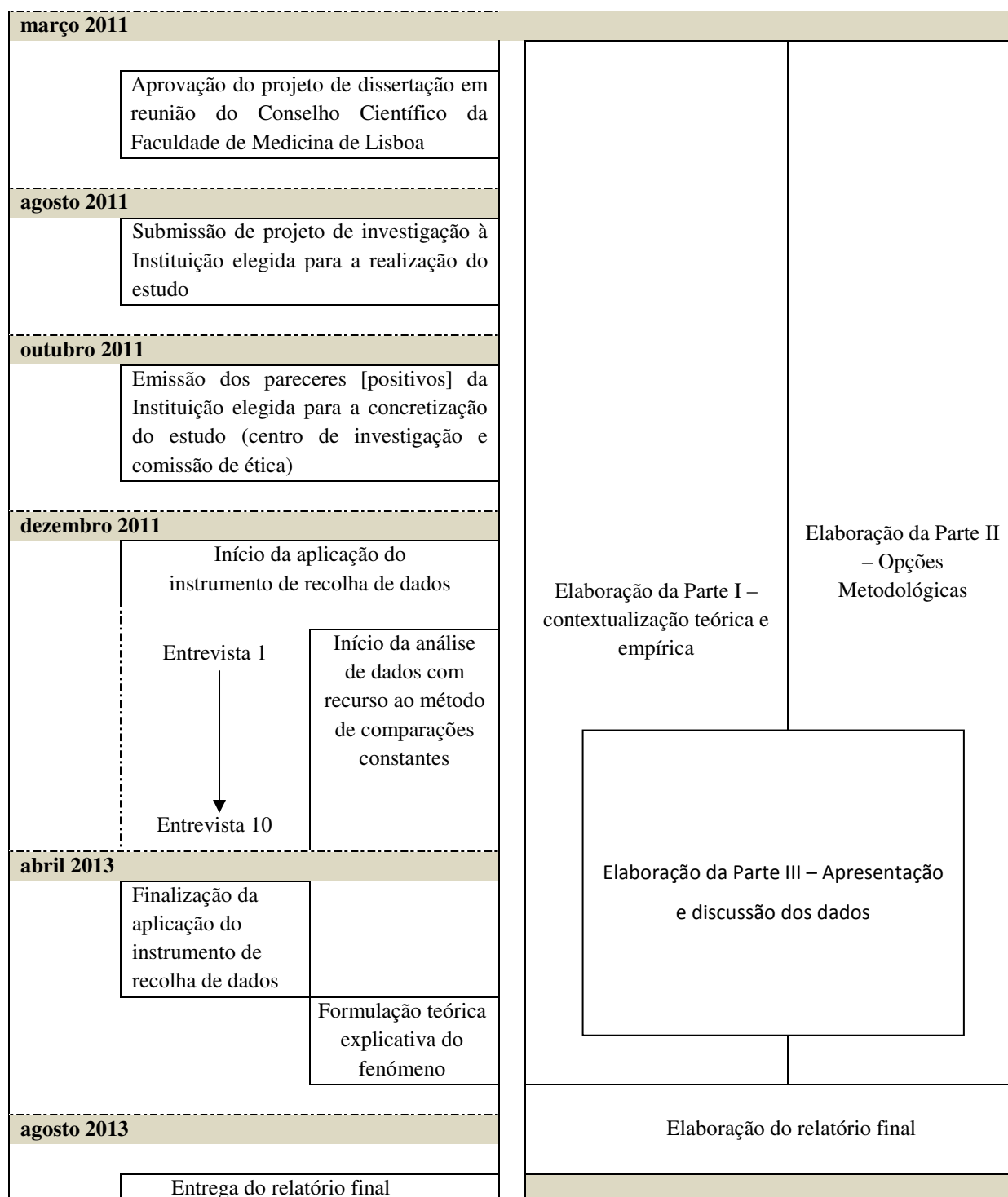
A metodologia da *Grounded theory* é predominantemente indutiva, embora possa combinar o raciocínio indutivo e dedutivo²⁹. Não começa com hipóteses ou perguntas de pesquisa como nos métodos dedutivos iniciando-se com um fenómeno considerado inadequadamente explicado do ponto de vista teórico, e com um problema de investigação bem definido. É válida para obter intricados detalhes acerca dos fenómenos tais como os sentimentos, processo de pensamento e emoções, que são difíceis de extrair ou compreender através dos métodos de investigação mais convencionais⁹⁸.

A *Grounded Theory* permite capturar a natureza complexa dos problemas e a riqueza da vida diária³⁹ pelo que se elege este método para estudar o fenómeno descrito. Pretende-se examinar o fenómeno através das perspetivas dos participantes (mães e/ou pais de adolescentes com cancro cuja doença se confirma ou confirmou incurável, progressiva e fatal na sua evolução) objetivando-se com esta metodologia gerar uma hipótese explicativa em vez de a testar.

CAPITULO III – PERCURSO METODOLÓGICO

As diferentes etapas da metodologia da *Grounded theory* estão amplamente divulgadas e explicadas na literatura científica pelo que a sua exposição detalhada não se tornou um objetivo nesta parte II. No entanto a descrição das suas diferentes etapas exige-se para que se atinja uma completa explicitação do percurso percorrido e do modo como este se desenrolou ao longo do tempo, não completamente linear nem livre de escolhos. Esse tempo mediou entre março de 2011 e o agosto de 2013, como se pode observar no quadro 2.

Quadro 2. Cronograma do percurso efetuado durante o curso de mestrado



3.1 Amostragem teórica

A investigação inicia-se com um grupo em mente baseado no conhecimento ou na experiência na área³⁹, grupo este determinado para estudar o fenómeno onde ele existe sendo, *a priori*, impossível quantificar o número de participantes. A seleção dos participantes é, por

isso, intencional e não aleatória com a qualidade dos dados a indicar que participantes serão selecionados⁴⁶. Não é o número de participantes que interessa mas a descoberta de padrões nas suas respostas sendo “*necessárias várias vozes para compreender a total dimensão da situação*”^{xiv}.

A seleção dos participantes prendeu-se com a sua qualidade de peritos do fenómeno em estudo pelo que, intencionalmente, se abordou pais de adolescentes com cancro em fim de vida cuja situação incurável dos filhos tivesse sido transmitida através de reunião de cuidados paliativos prévia ou através de conversa entre a médica assistente e os participantes (registada em diário clínico). Como se pretendeu obter dados de várias fontes incluiu-se nos participantes os pais cujo filho(a) falecera em virtude de progressão de doença e, por isso, capazes de uma maior distância temporal e emocional da situação, estabelecendo-se como limite mínimo os três meses *post mortem* e como máximo os cinco anos.

Outros critérios foram pais ou representantes legais do adolescente com cancro (com idade compreendida entre os doze e os dezanove anos), seguido no serviço de pediatria do Instituto Português de Oncologia de Lisboa Francisco Gentil, com o diagnóstico de cancro (qualquer um), a quem foi detetada progressão de doença e a quem os cuidados prestados tinham como objetivo a palição em fim de vida e não a cura. A sua presença desde o momento do diagnóstico, na reunião/comunicação de más notícias e no consequente processo de tomada de decisão era requisito fundamental assim como foi a sua voluntariedade e disponibilidade em participar. Não se pretendeu estabelecer relações com a área de residência de cada família pelo que, no que se concerne a este ponto não se obedeceu a nenhum critério específico, havendo uma seleção aleatória dentro da área de abrangência do instituto onde foram ou têm sido seguidos.

O método de abordagem escolhido foi o envio de uma carta introdutória que continha a identificação da investigadora, o âmbito em que se realizava o estudo e os seus objetivos, convidando os pais a participar. Junto da carta seguia um envelope selado, previamente preenchido com a morada do destinatário, que os pais enviariam por correio juntamente com o consentimento informado assinado caso decidissem participar. Nessa carta estava estipulado um prazo de quinze dias findo o qual, caso não houvesse resposta, seria feito um contacto telefónico averiguando a existência de dúvidas que necessitassem de ser esclarecidas e

^{xiv} Em inglês, no original: “*it takes listening to many voices to gain understanding of the whole situation*” ³⁷

garantindo que a recusa não daria azo a novos contactos, aceitando-a sem questionar as razões. Em caso de concordância em participar seria combinado um encontro, numa data e local que fosse mais conveniente aos entrevistados.

Dada a natureza sensível do tema a estudar, a escolha da carta como método de abordagem inicial foi de modo a ser a menos intrusiva possível permitindo a cada participante ler e refletir sobre o que lhes era pedido sem se sentirem obrigados a responder de imediato face a um contacto direto. Os pais revelaram-se recetivos à abordagem utilizada com alguns, espontaneamente, a estabelecer contacto por telefone ou por correio eletrónico assim que receberam a carta, de modo a combinar um encontro. Também de referir a importância das redes sociais (nomeadamente o facebook) que, sendo uma plataforma virtual muito em voga desde 2010, surgiu como instrumento de contacto em algumas situações. Todas as mensagens trocadas foram privadas e inacessíveis aos restantes utilizadores da rede.

Embora variáveis como a raça, estado civil, idade, entre outras não servirem de base para a escolha dos participantes decidiu-se fazer uma breve descrição das suas características demográficas (Tabela 1).

Tabela 1 – Características dos participantes (10 entrevistas – 12 participantes)

| CARACTERISTICAS | | N |
|---|--------------|----|
| Parentesco | Pai | 2 |
| | Mãe | 10 |
| Idade | 30-40 | 1 |
| | > 40 | 11 |
| Estado civil | Casado | 10 |
| | Divorciado | 1 |
| | Desconhecido | 1 |
| Local de Residência (por distrito) | Lisboa | 6 |
| | Santarém | 1 |
| | Setúbal | 4 |
| | Faro | 1 |

Dos progenitores de doze adolescentes (nove mães e três casais, num total de quinze pais contactados), três (uma das mães e um casal) declinaram participar no estudo, revelando espontaneamente “*não se sentirem ainda capazes de falar sobre a morte da/do filha/filho*”

sentindo e verbalizando que abordarem o processo de morrer e a morte seria acentuar o vórtice emocional do qual não se sentiam ainda capazes de emergir.

Na amostragem teórica a análise guia a investigação: o investigador recolhe dados, analisa-os, prossegue na recolha de mais dados até que as categorias atinjam o ponto de saturação³⁷, ou seja, quando deixam de se encontrar diferenças entre as dimensões das condições, ações/interações e consequências e se torna possível a construção da formulação teórica explicativa do fenómeno. Por se considerarem atingidos os critérios justapostos encerrou-se a amostragem em abril de 2013.

3.2 Instrumento de recolha de dados

Visto se pretender conhecer a vivência subjetiva dos pais dos adolescentes com cancro em fim de vida no que refere à sua participação na tomada de decisão em fim de vida, o instrumento privilegiado para a recolha de dados afigurou-se ser a entrevista em profundidade semi-estruturada que permitiu aos pais definirem o ritmo e o rumo da entrevista⁸³ e possibilitou a partilha do que para eles é/tinha sido importante durante o processo de morrer.

As entrevistas

O tipo de entrevista escolhido combina perguntas abertas e fechadas, com o entrevistador a seguir um conjunto de questões previamente definidas num contexto similar ao de uma conversa informal em que as interrupções são mínimas, visando obter o maior número possível de informações segundo a perspetiva do entrevistado²². Para esse efeito foi elaborado um guião de entrevista com uma pergunta aberta a partir da qual se convidava os pais a discorrer sobre o sucedido, permitindo que relembassem parte das suas vidas num determinado momento no tempo e dando início a uma narrativa muito pessoal e por isso subjetiva. A pergunta colocada aos pais do adolescente em fim de vida enunciava-se como: “*Gostaria que me falasse sobre as decisões que teve de tomar em relação à doença do/da _____ nestes últimos meses.*” e aos pais cujo filho(a) falecera em virtude de progressão de doença: “*Gostaria que me falasse sobre as decisões que teve de tomar em relação à doença do/da _____ nos seus últimos meses de vida.*”. A técnica de entrevista semi-estruturada possibilita uma maior abertura e proximidade entre entrevistador e entrevistado proporcionando uma maior intimidade e facilitando o emergir de assuntos mais complexos e delicados²².

O discurso dos pais entrevistados foi fluido com a intervenção da entrevistadora sendo a menor possível (como preconizado na técnica de entrevista escolhida), exceto em momentos de grande intensidade emocional em que houve um esforço de amenizar essa avalanche quando esta obstava à coerência do que era dito refletindo a extrema vulnerabilidade do entrevistado. Essas intervenções também ocorriam quando se notava alguma dispersão do discurso fazendo-se uso de algumas perguntas diretivas que permitiram ao participante organizar o seu pensamento.

No decurso da entrevista algumas questões adicionais foram colocadas de modo a elucidar detalhes pouco claros: como tinham tomado conhecimento da progressão de doença e como se tinha procedido à transição de cuidados curativos para paliativos, quem estava presente na transmissão de más notícias, como vivenciaram os dias desde esse momento até à morte do adolescente ou até ao momento presente, que tipo de decisões tiveram de tomar, em que situações, quem foram os envolvidos e qual o papel do adolescente em todo o processo.

A escolha do local da entrevista foi deixada ao critério dos participantes salvaguardando o respeito pelo seu bem-estar. Foi assegurado, desde o início, que não teriam de se deslocar para esse fim e foi requisito que participar neste estudo não influísse negativamente no seu dia a dia. Vários foram os locais escolhidos pelos participantes desde o domicílio (n=5), igreja da religião seguida (n=1) e um banco de jardim (n=2) quando a temperatura exterior assim o proporcionou. Das duas entrevistas a mães cujos filhos estavam ainda vivos e internados, uma delas foi na mesma sala onde se realizara meses antes a “reunião de cuidados paliativos”, tendo havido um cuidado prévio em inquirir se esse local não teria uma conotação demasiado negativa (a mãe assegurou que não); a outra participante a quem foi oferecido o mesmo local declinou, pedindo para a entrevista ser feita na varanda do serviço, onde poderia “apanhar ar fresco” e fumar um cigarro. Neste caso, a privacidade do momento foi assegurada, interrompendo-se a entrevista quando algum acompanhante de outra criança internada entrava na varanda (situação verificada apenas uma vez).

As entrevistas decorreram entre dezembro de 2011 a abril de 2013, num total de dez entrevistas. Sete foram realizadas apenas a mães, o elemento do casal que esteve mais presente durante a doença do adolescente e identificado como o principal cuidador, e duas ao casal, num total de doze participantes. Das dez entrevistas, duas foram realizadas durante a vida dos adolescentes e em situação de internamento por agudização dos sintomas provocados pela progressão tumoral, as restantes oito foram realizadas após o falecimento do adolescente,

sendo esse tempo variável (Tabela 2). O tempo que mediou entre a morte e o momento da entrevista não pareceu influir negativamente nas recordações das vivências dos participantes pois os relatos foram sempre muito vívidos e muito pormenorizados independentemente do tempo decorrido.

Tabela 2. Identificação da relação de parentesco dos participantes em relação aos adolescentes, tempo decorrido desde a sua morte e duração de cada entrevista

| | E1 | E2 | E3 | E4 | E5 | E6 | E7 | E8 | E9 | E10 |
|--|------|------|-----|-----|------------|-----|-----|-----|------------|-----|
| Participante | Mãe | Mãe | Mãe | Mãe | Mãe Pai | Mãe | Mãe | Mãe | Mãe Pai | Mãe |
| Tempo decorrido desde a morte (Anos/meses) | 19 M | 4M | NA* | NA* | 3 A | 6M | 4 A | 5 M | 3 A | 2 A |
| Duração da entrevista | 150' | 105' | 56' | 50' | 192' | 73' | 40' | 50' | 67' | 18' |

*NA – Não aplicável

Como se pode observar na Tabela, a duração das entrevistas mediou entre os dezoito minutos e as três horas num total de treze horas e vinte e três minutos (801 minutos) de entrevistas áudio-gravadas. As entrevistas realizadas no domicílio foram as mais longas e as mais emotivas para os participantes provavelmente pelo ambiente intimista criado com a privacidade salvaguardada em absoluto; as efetuadas às mães que assumidamente e logo no início da entrevista referiram ter sempre negado a doença foram as mais curtas. No primeiro contacto houve alguns momentos mais comoventes tanto para os participantes como para a entrevistadora, especialmente quando os adolescentes já tinham falecido há mais tempo. Proporcionou-se tempo para recordar algumas situações vividas em conjunto, para responder mais pessoalmente sobre alguns profissionais que tinham conhecido e, muitas vezes, para apresentar os irmãos dos adolescentes que ainda vivem com os pais e que acompanharam a situação de doença desde o início com menor ou maior envolvimento de acordo com a idade (o mais novo tem atualmente nove anos e o mais velho, vinte e sete).

A transcrição foi morosa (numa média de três horas por cada vinte minutos de entrevista) e dificultada pelas condicionantes individuais de cada participante face ao tema que originou momentos emocionalmente intensos como uma comunicação não-verbal observada mas impossível de ser registada em áudio que teve de ser rapidamente transcrita. Desta comunicação fez parte a paralinguagem como as pausas momentâneas ou prolongadas; discurso falado a meia voz; palavras entrecortadas pela emoção; frases cujo final se adivinha

mas que ficaram a meio por o interlocutor se perder em reminiscências tristes; o arrastar das palavras à procura daquela que consideram ser a certa para descrever o indescritível; os suspiros e os risos espontâneos, os olhos lacrimejantes que rapidamente conduziram a lágrimas silenciosas ou a choro compulsivo, as tentativas de se recomporem engolindo em seco ou fumando cigarros atrás de cigarros e os sorrisos silenciosos. Outro componente da comunicação não-verbal observada foi a linguagem cinestésica que inclui a postura corporal oscilando entre a tensão muscular de quem revive momentos penosos e a descontração quando se recordou situações divertidas, a expressão facial, os olhares vagos ao relembrem recordações penosas e intensas, os acenos de cabeça e o olhar inquisitivo na busca ávida por um sinal de (dis)concordância e de compreensão num ouvinte tantas vezes ansiado. Todas as manifestações de comunicação não-verbal observadas são expressões de emoções vividas que permitiram por instantes mais ou menos longos a translocação para um tempo já passado mas que a memória afetiva não deixou esquecer e que se revelaram inestimáveis para a imersão nas vivências subjetivas dos pais participantes.

De modo a facilitar a compreensão do texto transcrito, cada fragmento citado foi adequadamente editado utilizando-se para isso alguns sinais gráficos de pontuação: reticências entre parêntesis (...) substituem partes do discurso que foram removidos quando o fio do discurso estava manifestamente disperso ou quando exibiam redundâncias verbais não contribuindo para a sequência coerente do texto; texto entre parêntesis reto [] representa palavras e/ou frases acrescentadas que dão sentido ao fragmento de texto e que provêm dos dados recolhidos; as reticências ... identificam as pausas no discurso e a linguagem não verbal observada (choro, risos, encolher de ombros, interrupções de várias ordens) é assinalada nos momentos em que ocorreram, entre parêntesis ().

Cada estória partilhada, cada momento revivido, foi-o na primeira pessoa com os adolescentes a protagonizarem uma vida já finalizada ou em vias de terminar. Os seus nomes e as suas estórias tornaram-se muito próximos pelo que se decidiu manter os relatos tal como eram feitos pelos pais tendo apenas sido alterados os nomes dos adolescentes de modo a manter o sigilo. Por esse motivo todas as denominações são fictícias, não tendo qualquer relação com a realidade (Tabela 3).

Tabela 3. Características dos adolescentes cujos pais foram participantes no estudo

| CARACTERÍSTICAS DOS ADOLESCENTES | | | | | |
|----------------------------------|----------|---|-----------------------------|-------------------|-----------------------------|
| | Nome | Diagnóstico | Idade ao diagnóstico (Anos) | Duração da doença | Idade na morte / atualmente |
| E1 | Filipe | Osteossarcoma Metastização múltipla | 14A | 3 Anos e 5 meses | 16 Anos e 11 meses |
| E2 | Ricardo | Rabdomiossarcoma Metástases pulmonares | 11A | 2 Anos e 7 meses | 14 Anos |
| E3 | Pedro | Teratoma sacro-coccigeo Metástases pulmonares | 6A | 8 Anos e 7 meses | 14 Anos e 10 meses |
| E4 | Sofia | Carcinoma da Nasofaringe Metástases pulmonares | 14A | 5 Anos | 19 Anos |
| E5 | Raquel | Glioma do tronco cerebral | 14A | 11 Meses | 15 Anos e 7 meses |
| E6 | Daniel | Sarcoma de Ewing Infiltração medular maciça | 11A | 3 Anos e 5 meses | 14 Anos e 5 meses |
| E7 | Simão | Sarcoma de Ewing Metástases ósseas múltiplas | 11A | 2 Anos | 13Anos e 11meses |
| E8 | Nuno | Leucemia Linfoblástica Aguda Glioblastoma | 3A | 14 Anos e 5 meses | 17Anos e 11meses |
| E9 | Rui | Linfoma Linfoblástico Leucemia Linfoblástica Aguda | 11A | 2 Anos e 2 meses | 15 Anos |
| E10 | Henrique | Tumor de Wilm's Metástases Pulmonares | 8A | 9 Anos | 17 Anos |

Esclarecimentos adicionais sobre o estudo foram fornecidos a quem os solicitou e garantiu-se novamente que a duração da entrevista seria a que achassem pertinente assim como se garantiu a total disponibilidade para interromper se fosse esse o seu desejo. Todos os entrevistados foram informados quando a entrevista começou a ser gravada e quando foi terminada.

Todas as entrevistas foram áudio-gravadas digitalmente e posteriormente transcritas *in verbatim* pela investigadora para um documento do processador de texto word 2007, da Microsoft TM, e posteriormente importado para o programa de software Nvivo, versão 10 (Nvivo10). O Nvivo é um programa informático específico para análise de dados de natureza

qualitativa, onde decorreu a codificação dos dados, etapa da análise de dados cuja descrição se aborda de seguida.

3.3 Procedimentos de análise de dados

O primeiro passo na análise dos dados foi fazer uma primeira leitura das transcrições *in verbatim* das entrevistas realizadas. Esta leitura geral revelou de imediato a riqueza do *corpus* de dados quanto às experiências vividas e sentidas pelos pais e possibilitou entrar de modo vicariante nas suas vidas, sentir as suas experiências e ouvir o que tinham para contar³⁷ após a qual se entra na fase seguinte: codificação dos dados.

A codificação dos dados ocorre a três níveis²⁹: nível I ou codificação aberta, nível II ou codificação axial, nível III ou codificação seletiva. Embora haja uma distinção entre as codificações aberta e axial esta separação surge por uma questão meramente explanatória pois ambas as codificações ocorrem em simultâneo³⁷. Uma breve explicação será dada sobre cada nível de codificação e quais as ferramentas mobilizadas para uma análise de dados minuciosa e rigorosa dentro dos ditames da metodologia utilizada.

O primeiro nível de codificação, denominado de codificação aberta, ocorreu numa primeira fase quando os dados foram examinados linha a linha, parágrafo a parágrafo, e fragmentados em segmentos de texto, cada um deles representando um incidente específico³⁹. Cada segmento de texto selecionado, ou unidade de significação, procurou dar resposta à pergunta de investigação⁴⁶ sendo codificado como um conceito (ou código substantivo) que reflita a substância do reportado pelos entrevistados. Em certas ocasiões a codificação das unidades de significação foi retirada diretamente das palavras ou frases selecionadas fazendo-se uso da chamada codificação *in vivo*. Deste modo o conceito encontrado reflete fielmente a linguagem dos indivíduos entrevistados¹¹⁹.

As várias unidades de significação foram comparadas entre si procurando encontrar semelhanças e diferenças, e as similares foram agrupadas sob um mesmo código formando assim uma categoria³², utilizada para descrever ou explicar o fenómeno observado nos dados³⁹. Esta codificação é chamada de codificação axial ou categorização. A continuação da recolha de dados e sua análise posterior produziram novas categorias e destas, mais tarde, umas foram recodificadas criando novas categorias enquanto outras foram combinadas entre si. Este processo de redução diminuiu o número de categorias encontradas agrupando-as sob uma categoria mais vasta²⁹ e mais organizada, ou seja em torno de um eixo.

Ao proceder à codificação axial descobriram-se as inter-relações entre as categorias, procurando responder às questões como, porquê e quando⁹⁸ que ajudam a contextualizar o fenómeno, localizando-o numa estrutura ou matriz condicional^{xv}. A matriz condicional é uma ferramenta analítica útil na consideração das possíveis condições e consequências inerentes ao contexto e parte do pressuposto que estas não existem num vácuo estando conectadas pelas ações/interações³⁷. É uma ferramenta que auxilia na identificação do como e por que meios uma categoria se manifesta habilitando o analista a relacionar a matriz com o processo⁹⁸. A matriz fixa o contexto e este identifica as condições estruturais que moldam a natureza das situações, circunstâncias ou problemas e às quais os indivíduos respondem através de ações/interações, resultando em consequências que, por seu turno, vão impactar nas condições. Essas ações/interações surgem em resposta a eventos, situações ou problemas e consistem no processo. Processo e contexto estão relacionados porque indivíduos respondem face a algo que acontece nas suas vidas o que remete para o interacionismo simbólico, uma perspectiva teórica que se foca “nas relações dinâmicas entre significados e ações”⁴⁶, e que está diretamente relacionada com a metodologia da *Grounded Theory*.

O processo nem sempre é linear podendo ser caótico, mover-se em sentido ascendente ou descendente ou em círculos. Para Corbin & Strauss³⁷ processo é como um bailado ou uma sinfonia, com cada movimento gracioso, sincronizado, algumas vezes fruto do pensamento, outras vezes rotineiro, que constituem as sequências de ações/interações⁴⁶. Continuando a analogia musical poder-se-á dizer que a matriz corresponde à escola de música onde existem as condições inerentes às aulas, aos professores e aos alunos que constituem o contexto e que levam os alunos à composição da referida sinfonia (o processo). Com se pode depreender a relação entre contexto e processo é complexa, levando a infinitas variações na intensidade, tipo e momento das respostas que dependem do modo como cada “aluno” percebe, define e dá significado às situações³⁷. Cada aluno não compõe uma determinada sinfonia só porque teve aulas de música. Há que atentar ao modo dinâmico, complexo e variado em que as condições, ações/interações e consequências coexistem e interagem³⁷ e para auxiliar na sua compreensão existe o paradigma, outra ferramenta analítica da *Grounded Theory* mobilizada para auxiliar na integração dos fatores contextuais no processo e identificar as inter-relações emergentes. Este consiste numa série de questões aplicadas aos dados que vai auxiliar na identificação dos fatores contextuais e na identificação das relações entre o contexto e o

^{xv} Em inglês, no original: “*conditional matrix*”³⁷

processo. Os componentes básicos do paradigma, segundo Corbin & Strauss³⁷ são a) condições que respondem às questões porquê, onde, como e o que aconteceu e que revelam as circunstâncias, ou condições, que levaram a uma determinada resposta; b) ações/interações são atos deliberados, ocorrendo ao longo do tempo e que surgem como as respostas originadas pelas situações, problemas, acontecimentos ou eventos; c) consequências que surgem como resultado das ações/interações.

Durante a codificação axial as peças do puzzle foram encaixadas⁹⁸ e atingiu-se a última fase, denominada de codificação seletiva, quando a maioria das categorias emergiu, se desenvolveu e densificou. Tornou-se prioritário criar ligações entre as categorias, descrevendo os processos sociais que compõem os temas centrais. A recolha de dados prosseguiu até as categorias se encontrarem saturadas, ou seja, “*quando os dados recolhidos se tornam repetitivos não acrescentando informação nova*”¹²⁹ passível de ser adicionada às categorias. Neste estudo a saturação possível de alcançar, tendo em conta a complexidade do tema e a miríade de variáveis encontradas pela singularidade de cada participante que de um modo muito particular e subjetivo vivenciaram a situação de fim de vida dos seus filhos, foi apenas de ordem conceptual. No entanto, crê-se que a riqueza e variedade de dados obtidos forneceram às categorias emergentes profundidade e abrangência suficiente para a compreensão do fenómeno tendo sido capturada a essência de processos similares a uma grande maioria de pais de adolescentes com cancro em fim de vida. Procurou-se que os conceitos ficassem definidos e explicados emergindo assim, uma categoria central que explicasse a relação entre todas elas³². Esta categoria pode ser um qualquer tipo de código que, pela sua centralidade, explica e dá sentido aos dados e às relações existentes entre eles, explicando o padrão de comportamentos ou o processo social em estudo¹³⁰. Uma maneira de diferenciar a categoria central de outra categoria é tentar responder às questões: em todas as entrevistas qual parece ser a história, padrão ou tema principal recorrente?³⁹ Que categoria possui um nível mais elevado de abstração e para qual todas as outras apontam? A amostragem teórica foi encerrada após a saturação das categorias, destas emergindo a teoria explicativa do fenómeno⁴⁶.

Durante a etapa de codificação foi utilizado o software NVivo, versão 10, uma ferramenta informática que facilitou a análise dos dados, nomeadamente a nível das codificações aberta e axial, facilitando o método das comparações constantes ao permitir agilizar o constante retorno dos dados às categorias emergentes e vice-versa. O método de

comparações constantes focalizou a investigação⁹ permitindo a análise temática das transcrições e “*permitindo ao investigador distinguir duas categorias e identificar as propriedades e dimensões específicas a cada uma*”³⁷.

Ao longo da codificação foi dado tempo para refletir sobre os dados obtidos e escrever memos. A escrita de memos é uma ferramenta que serve para o investigador registrar as suas ideias ou pensamentos no decorrer da análise de dados. Estes podem tomar a forma de frases, parágrafos ou páginas, sendo o rigor da sua redação de somenos importância pois o mais importante é “*plasmar o pensamento e a ideia do investigador*”¹²⁹ registrando os *insights* que surgem e que contribuem para construir e gerar teoria. Neste estudo os memos foram sendo registados de acordo com a inspiração e reflexão sobre os dados, corroborando a ideia que “*pensar é a alma e o coração da análise qualitativa*”^{xvi} e utilizados para esse fim os mais diversos meios de registo: computador, tablet, telemóvel, papel e caneta. Ao longo da análise cada memo foi-se tornando mais acurado, complexo e longo acompanhando o desenvolvimento da teoria. Os diagramas foram outra ferramenta utilizada que representa visualmente as categorias e as suas interligações. Fornece uma visão global das categorias e a visualização do fluxo lógico de ideias, permitindo o distanciamento do pensamento dos factos e facilitando a imersão a nível conceptual^{38,46}.

Outra ferramenta analítica utilizada na análise de dados foi a **comparação teórica**. Esta ferramenta alerta para uma diversidade de aspetos a encontrar nos dados ao compararmos com o que a literatura consultada nos revela sobre esses mesmos dados⁴⁵. Considera-se que as categorias estão completas exceto se a comparação teórica obrigar a repensá-las⁶⁴. A validação das categorias dependeu também da Professora Orientadora que na sua condição de perita da metodologia forneceu *insights* para os quais não se estava desperta, focando detalhes que poderiam ter-se mantido esquivos além de dirigir e alertar para questões menos visíveis.

A teoria explicativa resultante deriva apenas de um pequeno grupo de participantes não podendo ser generalizável mas permite a identificação de padrões suscetíveis de ajudar no futuro outros pais e adolescentes nas mesmas situações. Esses padrões têm por base uma multiplicidade de fatores cuja complexidade é impossível desentrelaçar sem atender à singularidade de cada indivíduo envolvido e aos valores que regem as suas decisões mas pode proporcionar aos profissionais de saúde uma base para a explicação do comportamento dos

^{xvi} Em inglês, no original: “*Thinking is the heart and soul of doing qualitative analysis*”³⁷

pais do adolescente com cancro na tomada de decisão em fim de vida e planejar intervenções que podem ser modificadas de acordo com a variação das condições.

No futuro, e através da técnica de amostragem teórica, a teoria poderá ser clarificada e refinada pela colocação de questões que fornecerão conhecimento mais aprofundado sobre a categoria central⁹.

3.4 Considerações éticas

Torna-se indispensável mencionar as considerações éticas subjacentes a uma investigação, no respeito que é devido aos participantes investigados na sua condição de outro numa relação assimétrica e em contexto de vulnerabilidade refletiva da fragilidade humana em momentos de vida sofridos e inolvidáveis. Essa vulnerabilidade caracteriza especificamente o fim de uma vida a que se soma a vulnerabilidade vivida por essa vida ser de um filho a quem os pais se vincularam desde o nascimento ou até mesmo antes disso, no bebé ainda não nascido mas que se idealizou e imaginou perfeito e com uma vida longa. O comportamento de vinculação é acompanhado de sentimentos intensos²³ que se intensificam face à ameaça da perda e é neste contexto que este estudo se desenrolou impondo atitudes e comportamentos indissociáveis a uma ética relacional e também, no que a este subcapítulo concerne, a uma ética da/na investigação.

Como tal, para a realização do estudo foi feito um pedido prévio à diretora do serviço de pediatria, local privilegiado para a realização do estudo e de cujo parecer positivo dependia a consecução do estudo. O vínculo existente entre a investigadora e a instituição e, principalmente com o serviço, foi considerado um benefício pela existência de alguma facilidade em ser recebida pela diretora cujo auxílio para a realização do estudo foi oferecido e apreciado. Posteriormente foi pedida autorização ao Centro de Investigação da instituição a que pertence o serviço de pediatria escolhido e, no seu seguimento, o projeto de investigação foi discutido pela Comissão de Ética do instituto. De acordo com ambos os pareceres (do Centro de Investigação e da Comissão de Ética) a decisão final do Conselho de Administração foi a aprovação da realização do estudo (*vide* anexos I e II). Foi também feito pedido de colaboração à direção de Enfermagem.

A relação entre investigador e participante pode evidenciar uma assimetria de poderes que se acentua quando o primeiro é uma enfermeira que cuida, ou cuidou, do segundo e que pode dificultar a participação voluntária ou a recusa no estudo⁸. Uma das estratégias utilizada para equilibrar essa relação é o recurso ao consentimento informado e neste estudo o

formulário foi anexo à carta introdutória onde se contemplou o tipo de técnica de recolha de dados a ser utilizado (gravação digital da entrevista apenas para efeitos de transcrição) e a garantia que a recusa ou desistência da participação seriam aceites a qualquer momento e sem questionamentos (*vide* apêndices I e II). Foi afiançada a total confidencialidade sobre o conteúdo da entrevista assim como o anonimato das identidades de cada participante e dos seus filhos. No entanto, e de acordo com Carpenter²⁸, o facto do estudo ser realizado com poucos participantes e num meio familiar poderá não assegurar uma total confidencialidade e anonimato pelo risco de serem reconhecidos por quem privou de perto com estas famílias (profissionais de saúde e não só). Essa possibilidade foi partilhada com os pais participantes que não revelaram preocupações nesse sentido manifestando, inclusive, o seu desejo de enviar cumprimentos a quem tinham conhecido e que já não viam há bastante tempo.

As entrevistas foram conduzidas com o máximo respeito devido à vulnerabilidade inerente aos pais em luto e àqueles que, antecipadamente, sabem que vão perder os seus filhos mas a consciência de que a recolha de dados tem o potencial de intervir na vida dos participantes, podendo resultar em consequências nefastas para o seu bem estar esteve presente ao longo do percurso. Abordar o tema do fim de vida tende a reavivar memórias dolorosas num grupo especialmente vulnerável por ter assistido, ou estar a assistir, ao processo de morrer dos seus filhos e exige um esforço acrescido e uma cautela por demais óbvia no sentido de não contribuir para um aumento do sofrimento que poderão estar a vivenciar.

Foi dada uma atenção especial relativamente ao momento do contacto com os pais e ao modo de abordagem de acordo com a literatura consultada sobre investigação com pais em luto⁸³, tentando evitar-se as datas de aniversário, momentos especialmente marcantes e geradores de maior perturbação emocional. Estas incluíam tanto os aniversários de nascimento como os de falecimento e, sendo uma época especialmente alusiva à família, os dias antes e depois do Natal também foram evitados exceto quando a iniciativa do encontro para essa altura tivesse partido dos pais (tendo acontecido em três situações).

Ao longo do estudo concluiu-se que a relação construída e cimentada com os pais dos adolescentes ao longo de vários meses e, em algumas situações anos, veio a ser uma mais-valia para este estudo, pois os pais pareceram considerar facilitadora a expressão de sentimentos com alguém que tinham conhecido, que conhecera e cuidara do seu filho(a), que os acompanhara em algumas situações dolorosas e que conhecia a realidade que se vive no

serviço de pediatria oncológica. Houve um esforço acrescido de não instalar qualquer dúvida sobre as decisões tomadas, na certeza que qualquer uma foi a melhor e a mais adequada para a situação e para as pessoas envolvidas.

No final de cada entrevista questionou-se sobre se esta tinha sido demasiado perturbadora ao que os pais responderam negativamente, afirmando ter sido um momento em que puderam falar livremente sobre os seus filhos sem receio de estarem a ser maçadores ou repetitivos (o que acontece com familiares ou amigos). Ao mesmo tempo revelaram empatia e compreensão por quem, tal como eles, se vê obrigado a passar pelo mesmo percurso de fim de vida aludindo ao desejo altruísta das suas experiências poderem vir a beneficiar outros nas mesmas condições.

Em suma, as considerações éticas ocuparam sempre um lugar privilegiado durante a elaboração do projeto e a consecução deste estudo, acautelando a todo o momento o bem estar dos participantes (princípio da beneficência), evitando prejudicá-los direta ou indiretamente (princípio da não maleficência) e assegurando sempre a confidencialidade e anonimato na medida do possível (com ressalva ao mencionado) no respeito que cada um merece.

CAPITULO IV – LIMITAÇÕES DO ESTUDO

A metodologia utilizada revelou-se estimulante a nível pessoal e intelectual mas sendo uma metodologia complexa e exigente e a primeira vez que era utilizada criou algumas dificuldades no sentido da sua correta utilização. No entanto houve um esforço no sentido de seguir rigorosamente os ditames da metodologia garantindo o rigor em cada etapa da investigação. Este pouco domínio da metodologia poderá ter levado a uma maior dificuldade na abstração necessária para o desenvolvimento da categoria central ao processo.

Os constrangimentos de ordem temporal, pela maior ou menor dificuldade em agendar as entrevistas (na procura pelo momento mais oportuno) e pela conciliação com os turnos no hospital exigidos pela continuação da atividade laboral produziram uma certa limitação em termos de horários/tempo livre. Consequentemente a elaboração do relatório tornou-se também mais moroso e dificultado pelas mesmas razões.

Outra limitação foi a inclusão de pais a cujos filhos tinha sido comunicada a cessação de terapêuticas curativas. Ao longo do estudo tomou-se conhecimento de varias situações similares mas cuja fragilidade emocional dos envolvidos não permitiu uma abordagem mais direta pela vulnerabilidade demonstrada. Tratou-se de situações com desfecho mais célere, em

que o tempo entre a transmissão de más notícias e o momento da morte foi menor que os participantes neste estudo e com poucas situações de internamento. A hospitalização foi na maioria dos casos nas últimas horas de vida, momentos sobejamente demonstrados por este estudo como sendo intensos e vividos num cataclismo de emoções e sentimentos. Nesses casos foi decisão inequívoca não abordar os pais evitando a intrusão nesses momentos tão vulneráveis, no respeito daí decorrente. Do mesmo modo, houve uma situação extrema em que o pai de um adolescente exigia a utilização de manobras de suporte avançado de vida em caso de morte originando conflitos entre ele e a equipa de saúde, e embora o seu ponto de vista fosse importante de incluir neste estudo, sendo a investigadora membro dessa mesma equipa poderia dar azo a maiores conflitos.

Não obstante as limitações encontradas estas foram sendo ultrapassadas com maior ou menor sucesso, com maior ou menor paciência, mas sempre acreditando na capacidade individual de conseguir chegar a bom porto com esta dissertação. Finalizada esta parte II parte-se agora para a parte III que precede a conclusão e o *terminus* de mais de um ano de recolha de dados, análise e discussão dos mesmos imprescindíveis à edificação de uma teoria explicativa do fenómeno estudado.

PARTE III

APRESENTAÇÃO E DISCUSSÃO DOS DADOS

” Uma parte da nossa existência reside nas almas de quem entra em contacto connosco.”

Primo Levi

CAPÍTULO I – DESCRIÇÃO E CARACTERIZAÇÃO DO CONTEXTO E DOS PARTICIPANTES

As ações/interações identificadas neste estudo surgem num contexto específico sob determinadas condições³³ e contam com vários participantes de cuja interação mútua resulta as ações que caracterizam a vivência desta particular fase do fim de vida. Contextualizar o serviço de pediatria adquire importância relevante para a compreensão da dinâmica de um serviço onde as más notícias são comunicadas com frequência e ao fazê-lo pretendeu-se “capturar o mundo social dos indivíduos envolvidos no fenómeno em estudo”³³. A descrição do contexto físico e humano onde decorrem as ações/interações fornece profundidade e background à teoria que dimana dos dados³³ e permite uma visão mais intimista e próxima das experiências de vida de cada pai/mãe participante.

Para esse fim será feita uma descrição sumária do espaço físico do serviço, englobando os recursos humanos, assim como será descrita uma reunião mais formal, onde habitualmente é transmitida aos pais das crianças/adolescentes com cancro a notícia de que se esgotaram as opções curativas e que a morte surgirá num futuro próximo. Para efeitos de maior compreensão da linguagem utilizada neste estudo, esta reunião é denominada de «*reunião de cuidados paliativos*», inferindo-se daqui que – neste contexto – *cuidados paliativos* equivalem a *cuidados em fim de vida*. É a partir desta reunião que as decisões concernentes ao adolescente e à criança em fim de vida começam a ser pensadas, balanceadas e escolhidas. A reunião de cuidados paliativos, para estas famílias, é o princípio do fim de uma viagem que há muito começou e cujo final agora se desenha no horizonte.

1.1. O Serviço de Pediatria Oncológica

Duas portas de abertura eletrónica abrem-se para aquilo que muitos consideram ser “um mundo à parte” naquela instituição que cuida, quase exclusivamente, de doentes do foro oncológico. Para a direita e para a esquerda o corredor alonga-se em tonalidades azuis, interrompido pelas aberturas para os quartos individuais, a cujas portas dão acesso. Nas partes

superiores dessas portas observa-se, muitas vezes, o fruto dos trabalhos manuais que as crianças internadas executam: estrelas coloridas, desenhos feitos com pintura de vitral, cartazes com dizeres humoristas ou, simplesmente, um desenho a dizer “*estou isolado*” ou “*quarto de...*”.

Ao fundo, à esquerda, encontra-se a sala de recreio, local de brincadeiras e convívio onde, lado a lado, se podem visualizar uma cozinha em miniatura; um “atelier” de pintura; um recanto dedicado às tecnologias recentes com leitor de DVDs, Play station e wii; uma “garagem”, com triciclos de vários formatos e tamanhos e um nicho isolado – denominado “*sala dos adolescentes*” – onde os jovens desta faixa etária se podem retirar para ouvir música, ler, navegar na internet, ver televisão ou, simplesmente, conversar ou estar em silêncio longe das tropelias e gritos estridentes dos mais novos. Ao fundo da sala, uma parede de vidro fosco divide este local de lazer da escola, proporcionando um ambiente mais sossegado e propício ao estudo. A todo o comprimento estão os acessos à varanda, local recôndito e abrigado, onde os pais podem descontraír, sentindo o vento a soprar, o sol a brilhar ou ouvindo a chuva a cair.

O corredor à direita dá acesso aos restantes quartos, sala de tratamentos, sala de trabalho da equipa de enfermagem e gabinete médico. Vive-se habitualmente uma atmosfera frenética, com profissionais e pais andando de um lado para o outro, enquanto as crianças andam, correm ou pedalam nos triciclos. Ouvem-se risos, choros, gritos ora de alegria, ora de dor, ora de birra; “ouve-se” o silêncio da noite que cai e que transforma um serviço movimentado num outro diferente, tranquilo, quase repousante, mas de um sossego muitas vezes ilusório. Tenta-se manter uma normalidade onde as rotinas habituais são substituídas por outras mais agressivas e penosas de suportar, onde, muitas vezes, a razão dá lugar à emoção intensa e dilacerante de quem vive uma doença potencialmente fatal e de quem está ao seu lado, todos os dias, assistindo, cuidando, apoiando e sofrendo.

Este é um serviço de pediatria oncológica, um dos três centros de oncologia pediátrica atualmente existentes no país (localizados no Porto, Coimbra e Lisboa) e cenário onde decorre parte das ações/interações estudadas neste estudo. Recebe todas as crianças com suspeita de doença oncológica da zona sul do continente – incluindo a região da Grande Lisboa e Vale do Tejo –, das regiões autónomas da Madeira e Açores e todos os doentes oriundos dos Países Africanos de Língua Oficial Portuguesa (PALOP), ao abrigo dos acordos de cooperação. A idade limite das crianças/adolescentes admitidos é quinze anos de idade menos um dia

(catorze anos e 364 dias), sendo que, por motivos vários, nomeadamente a escassez de recursos humanos, ainda não foi possível aumentar a admissão de crianças até aos dezoito anos (como publicado em Diário da República, Despacho n.º 9871/2010 de 11 de junho⁴⁴). A sua atividade distribui-se por três setores: internamento, hospital de dia e consulta externa e, integrada em cada um deles, a unidade de neuro-oncologia. O internamento dispõe de vinte e quatro camas, das quais doze em quartos individuais (reservados para crianças e adolescentes em isolamentos por aplasias medulares pós-quimioterapia, em pós-operatório não imediato, em fase terminal ou quaisquer outras situações que beneficiem de uma maior privacidade, como é o caso dos internamentos dos adolescentes), três em quartos individuais com pressão positiva (destinadas a isolamentos mais rigorosos) e três numa Unidade de Especial de Vigilância, onde ficam as crianças em situações clínicas mais instáveis, com necessidade de maior acompanhamento. As restantes distribuem-se em quartos partilhados de duas a quatro camas, no máximo.

O hospital de dia dispõe de instalações próprias onde se realizam técnicas invasivas sob anestesia geral (como medulogramas e biópsias ósseas), preparação e administração de quimioterapia e outros fármacos adjuvantes e o atendimento não programado de crianças e adolescentes em situação de urgência/emergência. Inclui também a consulta externa e, nas imediações, existe o Pavilhão Lions onde funciona a sala de espera – com sala de computadores, sala de jogos, pequena cozinha e casa de banho. Adjacente a este pavilhão existe um parque infantil no jardim com árvores, flores e várias plantas.

Mas, apesar das condições adaptadas ao ambiente pediátrico e desenvolvimento infantil e juvenil, para os pais o hospital é mais do que paredes, teto e chão. Para eles representa uma estrutura física que personifica a dor e o muito sofrimento padecidos tanto por eles e seus filhos como por outras crianças, adolescentes e respetivos pais. O quarto seis não é apenas um quarto individual destinado a crianças e adolescentes em isolamento mas sim o quarto " (...) onde tinha falecido a Joanhinha... (...)", (E2), tal como o quarto doze foi " (...) onde tinha falecido a... como é que ela se chamava? Que desfigurou toda, a miúda? Eu quando soube que ia para aquele quarto fiquei assim... coiso, porque (...) dias antes tinha a menina falecido lá.", (EM9). O ambiente físico, palco de desventuras e provações, ganha qualidades de testemunha silenciosa que dia após dia, ano após ano, "assiste" a sonhos e aspirações que se desvanecem enquanto lá fora, no mundo real, a vida continua aparentemente imperturbável.

Não é só o cenário físico que caracteriza o contexto deste estudo mas também quem se movimenta no seu ambiente. Profissionais de saúde, pais, adolescentes assim como outras crianças, adolescentes e suas famílias são os intervenientes ativos de um processo que se pretende desocultar ao estudar as ações/interações que surgem influenciadas pelas condições existentes, criando consequências que, por sua vez, influenciam as condições num processo de interligação contínuo³⁹.

Ao longo da doença os pais vão adquirindo uma visão cada vez mais ampla da doença pela aprendizagem de nomes de citostáticos de sonoridade invulgar, pela identificação de reações adversas e efeitos secundários ameaçadores da vida, pela adaptação a rotinas diferentes, a ambientes novos e a uma panóplia de personagens que passou a fazer parte das suas vidas: profissionais de saúde, outros pais, outras crianças. Sentem-se integrados no hospital que representa uma segunda casa e os profissionais de saúde com quem contactam passam a ser uma segunda família. Mas dentro desta "família" define-se uma hierarquia de classes que separa os profissionais e, de acordo com a perspetiva dos pais, ir-se-á proceder à descrição da equipa multidisciplinar que é comum aos vários setores (internamento e hospital de dia), sendo constituída pelas equipas de enfermagem e médica e outros profissionais que em inter-equipas e com os pais e crianças/adolescentes interagem na preocupação pelo bem estar físico, psíquico e social da criança/adolescente doente e sua família. Descrever-se-á o modo de ser e estar de cada um dos indivíduos, tentando fazê-lo de acordo com os pais participantes neste estudo e começando pela equipa médica que, para eles, está acima de todas as outras.

Equipa médica

Composta por nove pediatras oncologistas, um neuro-oncologista, uma neurologista pediátrica e dois cirurgiões pediátricos (para cirurgias realizadas no hospital onde o serviço pertence ou noutro hospital pediátrico da área, de acordo com a necessidade, ou não, de internamento na Unidade de Cuidados Intensivos Pediátricos, inexistente na instituição).

A cada criança/adolescente e família é atribuído um médico assistente na altura do diagnóstico, e é este profissional que os acompanha durante todo o percurso de doença. No entanto, e como equipa que em conjunto discute e reflete sobre cada criança/adolescente, sua doença e abordagens terapêuticas, cada situação é do conhecimento de todos os médicos com a ressalva de algumas particularidades de cada família que, pelo seu envolvimento ao longo de muitos anos, se circunscrevem à relação família/médico assistente. Como refere

Sgreccia¹³² “o doente não é um mero objeto da arte do médico, mas alguém que é sempre, de alguma forma, sujeito de uma relação terapêutica”, e desta relação terapêutica é inseparável a amizade estabelecida que derivou do muito que passaram juntos, pressentindo-se uma relação próxima com uma maior empatia e compreensão que leva a uma mais fácil aceitação dos conselhos e opiniões dados.

Esta relação constrói-se numa diferença de poderes com o médico ainda a deter o poder de curar, sendo-lhe atribuído pelos pais as capacidades de inteligência e de discernimento superiores, necessárias para alcançar o que se pretende: “ (...) [os médicos] *são especialistas, todos eles são um crânio. Os gajos são todos grandes máquinas (...)*”, (EP5). São considerados quase intocáveis na sua capacidade superiora de diagnosticar, tratar e curar e inspiram um respeito quase reverencial de quem é leigo. Desde o início se estabelece o compromisso de curar, objetivo partilhado por médico e pais e, independentemente dos anos que se arrastam, esse objetivo é perseguido até que se esgotam todas as opções curativas.

O título honorífico – doutor(a) – nunca é retirado das conversações e na sua qualidade de profissional que cura, os pais fazem referência a uns profissionais *distantes, frios*, que com os anos aprenderam a controlar as emoções, independentemente do impacto emocional que provocavam com as notícias transmitidas. Atribuem aos elementos mais recentes da equipa uma maior emocionalidade, de difícil controlo, especialmente na situação de fim de vida em que as emoções de todos os envolvidos afloram à superfície com maior facilidade sendo controladas cada vez menos eficazmente.

Equipa de Enfermagem

Composta por trinta e cinco enfermeiros – vinte e seis no serviço de internamento, oito no Hospital de dia e uma Enfermeira-Chefe comum, sendo os cuidados de Enfermagem organizados de acordo com o quadro conceptual de Virgínia Henderson em que a função da enfermeira é “*assistir o indivíduo, doente ou saudável, no desempenho das atividades que contribuem para a saúde ou sua recuperação (ou para uma morte serena) que ele poderia realizar sozinho, se tivesse a força, a vontade ou o conhecimento, necessários*”⁷³. O método de trabalho é o individual em que cada enfermeiro fica responsável pela globalidade dos cuidados a prestar à criança/adolescente e família que lhe estão atribuídos. Os adolescentes são cuidados por todos os elementos da equipa sendo conhecidos por todos os seus nomes, as suas doenças, as particularidades de cada um, a família e o modo como viveram ou estão a viver a doença e, mais especificamente, o fim de vida.

A díade enfermeiro/adolescente-pais, é o centro dos cuidados seguindo-se a filosofia dos cuidados centrados na família, reconhecendo-a como uma constante na vida da criança¹⁴⁷ e parte integrante da equipa de saúde que cuida da criança/adolescente. É por isso impossível dissociar os cuidados ao adolescente da família na medida em que este é visto “*no contexto da família que é a prestadora principal de cuidados*”⁷¹. A relação inscreve-se num equilíbrio de poderes com os pais a serem parceiros dos cuidados, trazendo para a relação os conhecimentos que têm dos seus filhos e participando nos seus cuidados sempre que necessário e possível. Esta parceria é essencial na filosofia dos cuidados centrados na família, implicando o respeito e o direito da família em decidir o que é importante para os filhos e para eles, como família, enquanto o profissional apoia e reforça a sua capacidade¹⁴⁷.

Os enfermeiros são os profissionais mais presentes, a quem uma maior emotividade é reconhecida desfazendo a noção de frieza, de quem não se pode envolver nem chorar com quem chora, que ainda persiste nos tempos de hoje. Essa expressão de emoções é muitas vezes considerada como pertencente apenas à família do adolescente sugerindo-se que os profissionais são imunes a ele¹¹⁶, podendo conduzir à não valorização dos seus sentimentos e ao desgaste emocional. Mas os pais reconhecem nestes profissionais uma estrutura psicológica forte que lhes permite lidar de perto com a morte, o que acontece com frequência num serviço de oncologia pediátrica: “ (...) *acho que vocês [enfermeiros] têm de ter uma carga muito boa, muita boa para aguentar com aquilo... porque à gente morre um filho, a vocês vêm morrer montes deles... e então a quem tem filhos deve ser muita complicado... gerir os sentimentos... sofrem muito connosco... muito mesmo... (...)*”, (E2). Este sofrer em conjunto faz aproximar ainda mais enfermeiros e pais, que veem no outro o reflexo do seu sofrimento, numa empatia que enche e aquece o coração de quem sofre.

São os confidentes de quem tem de passar pela situação de perder um filho e se sente sozinho num mundo à parte, em situações de dor ingente e sufocante. Reconhecem uma atenção genuína nestes profissionais, que se manifesta no cuidado para que não passem muitas horas sem se alimentar, para que consigam ter noites de sono e repouso suficientes para descansar, para que não chorem sozinhos e às escondidas: “ (...) *eu lembro-me de estar a chorar, (...) ir chorar para o terraço... e quando dei por mim tinha a enfermeira [nome] atrás de mim [a dizer] ... ‘ai mãe, eu não a quero aqui a chorar sozinha...’ (...)*”, (E2).

Os pais fazem menção ao facto dos enfermeiros serem afetuosos e cuidadosos. Causadores de muitos procedimentos invasivos e dolorosos não esquecem de felicitar a

bravura de quem se submete a esses mesmos procedimentos e brincam com os adolescentes adequando a linguagem à deles, tentando aproximar-se do seu mundo juvenil, diferente das brincadeiras infantis das crianças que com eles partilham o serviço. Brincar com os adolescentes é visto pelos pais como estarem a contribuir para a sua recuperação: “ (...) *Basta irem ao quarto falarem com ele, brincarem com ele, já estão a ajudar. Eu acho que isso é o bastante. Entrar no quarto, falar com ele, brincar com ele, e... meterem-se com ele, isso é o bastante. (...)*”, (E3).

São responsáveis pelos ensinamentos durante a doença e no fim de vida capacitando os pais para a aquisição de novas aptidões e competências que lhes permitem responder às novas e constantes necessidades dos filhos^{*****} e ajudam na interiorização de uma nova realidade que passou a incluir consultas médicas regulares, idas frequentes ao bloco operatório, internamentos recorrentes e a adaptação a normas e regras hospitalares a que não estavam habituados. Ensinam a reconhecer sinais de alerta e a aprender como atuar em cada situação e ajudam os pais a encontrar as estratégias que lhes permitem vivenciar a situação de doença da melhor maneira, originando momentos alegres e descontraídos, e permitindo por períodos a abstração da doença e da sua pesada carga emocional. São atenciosos e preocupados, pedindo aos pais para que os mantenham a par sobre a evolução da doença. Nos momentos mais dolorosos, como quando lhes é transmitida a inexistência de tratamento curativo, estão presentes e acompanham os pais na sua dor: “ (...) *nessa altura tiveram de me pôr um comprimido debaixo da língua e estar a enfermeira [nome] ao pé de mim... no Hospital de dia... (...) [e a enfermeira] só saiu de ao pé de mim quando o [nome do amigo] chegou.*”, (E2).

Fazem por cumprir as regras e as normas no serviço para que este se mantenha a funcionar de modo harmonioso e eficaz, mas para alguns pais os enfermeiros são aqueles que “ (...) *estão ali a cumprir ordens... (...)*”, (EP5), transmitindo ainda a ideia de dependência/subserviência existente entre estes profissionais e a equipa médica.

Os pais dividem os enfermeiros entre os mais novos e aqueles cuja experiência lhes confere maior capacidade para ouvir e entender as questões e dúvidas colocadas pelos adolescentes: “ (...) *eu não vou desfazer de nenhuma enfermeira de lá, não, mas prontos, claro, que havia aquelas enfermeiras... com mais experiência, n' é? ... Que talvez soubessem perceber-lo melhor e entender melhor (...) aquilo que o [Filipe] queria perguntar ou queria*

^{*****} Tem a ver com a capacitação, um dos conceitos essenciais na filosofia dos cuidados centrados à família¹⁴⁷.

saber (...)”, (E2). Essa experiência é novamente referida quando a vida se aproxima do fim, ao salientarem o saber de quem já viveu muitas situações similares e para quem o morrer e a morte deixou de pertencer ao desconhecido. Para estes pais o processo de morrer é uma viagem incógnita e as enfermeiras sabem, à partida, os caminhos que terão de percorrer. E nessa viagem os enfermeiros ajudam na concretização dos sonhos, tornando-se acompanhantes dos adolescentes em passeios e viagens e passando, também elas, a ser parte integrante das memórias afetivas deixadas por eles. Em alguns pais esta proximidade faz desaparecer o título e muitas vezes a Enfermeira X que riu, brincou e acompanhou de perto as famílias passa a ser só a X: “ (...) *Eu falei com a* [nome da enfermeira], (...) *a nossa* [nome da enfermeira], *de cabelos compridos... (...) já depois do* [Ricardo] *ter partido... (...)*”, (E2), mantendo-se o respeito pelo profissional que cuidou dos filhos mas cuja amizade floresceu ao longo do tempo.

E após toda a tempestade emocional pela qual os pais passam, culminando na dor de ver morrer um filho, ainda conseguem recordar com afeto aqueles profissionais com quem partilharam momentos penosos mas também divertidos e de companheirismo. E acrescentam: “ (...) *conforme vocês têm uma caixinha para guardar os vossos meninos, não é?... Nós temos as nossas caixinhas para vos guardar a vocês... (...)*”, (E1).

Assistentes operacionais

Equipa composta por quinze elementos que apoia toda a equipa, incluindo os pais que acompanham os filhos. Com estes profissionais rompem-se as barreiras e esfuma-se a distância na relação próxima e coloquial que se cria. Não existem títulos e o trato é na primeira pessoa; partilham-se contactos, mantém-se a proximidade mesmo após a morte do adolescente continuando os conselhos e as opiniões de quem conviveu de perto com a dor e o sofrimento.

Outros profissionais

Fazendo ainda parte da equipa está uma **psicóloga**, responsável pelo acompanhamento psico-terapêutico da criança/adolescente, pais e irmãos caso sejam referenciados pelo médico assistente da criança/adolescente doente sendo mencionada como alguém a quem não se precisou de recorrer, com os pais a referirem que não havia necessidade do seu acompanhamento, que sozinhos ou em família, iriam conseguir superar as provações; e uma

assistente social que resolve e/ou orienta as famílias sobre os problemas sociais que existam ou possam vir a surgir.

Os outros profissionais com quem os pais lidam perdem relevância na fase de fim de vida: três **educadoras de infância** e três **professoras** que dão apoio ao desenvolvimento psico-motor e atuam como ligação às atividades académicas das crianças e adolescentes internados, um **dietista** e três **assistentes técnicas**. Embora importantes durante a doença, raramente são mencionadas nesta fase: no final deixa de haver razão para se insistir em continuar a estudar ou a ocuparem-se com atividades lúdicas pois não se encontra justificação para o fazer, as preferências alimentares perdem relevância se os adolescentes perdem o apetite ou ficam incapazes de se alimentar por si e os aspetos burocráticos passam a ser secundários ou, pelo menos, não são tão mencionados.

Vários grupos como a Liga Portuguesa Contra o Cancro, a Acreditar (Associação de Pais e Amigos da Criança com Cancro), a Operação Nariz Vermelho, a Associação Inês Botelho, a Terra dos Sonhos, a Fundação *Make a Wish*, a Fundação Rui Osório de Castro entre outras, que a título individual ou empresarial, contribuem para o aumento do bem estar das crianças/adolescentes e suas famílias.

Outros pais, outras crianças, outros adolescentes

Várias são as crianças e outros adolescentes com quem os pais contactaram ao longo dos anos. Numerosos são os pais, irmãos, avós, tios e outros familiares que com eles partilharam a sua luta, todos com o objetivo de curar e viver. Nos momentos em que se sentem sós e incompreendidos por quem está fora deste contexto, assumem que apenas quem vive, ou viveu, a mesma situação é que consegue compreender o que se passa e o que sentem: “ (...) *as pessoas não imaginam... só imagina quem passa por esse rio fundo, por esse rio preto... (...)*”, (E2). Criam-se amizades que perduram e algumas vezes são os outros pais que auxiliam quem está mais sozinho e necessita de ajuda com o seu filho doente: “ (...) *o pai do Duarte, também, tanta vez que (...) ajudou... [estava no quarto em frente] ... no quatro... depois de sair a Joana ficou ele, e ele é que me ajudava a puxar o [Ricardo] ... (...)*”, (E2). Mesmo após a morte dos filhos mantêm o contacto, mostrando interesse, preocupação e aconselhando quem está a viver o que eles já viveram. Ao mesmo tempo sofrem muito pelos outros adivinhando o seu próprio futuro, quando os filhos ainda vivem, ou revivendo o seu passado quando os seus filhos já não estão presentes.

Não obstante os largos anos em que partilharam quartos numa intimidade forçada nem todos sentem a mesma necessidade de desabafo e companhia. Para alguns há uma necessidade de isolamento, de tentativa de abstração da doença e da sua pesada carga emocional, pelo que não fomentam a amizade nem são dados à expressão de sentimentos: “ (...) [eu] *não abria o caminho para as outras pessoas virem ter comigo. Para já, porque eu achei que não tinha que falar de, de... do caso dele... e, muito sinceramente, também não me interessava o que as pessoas me tinham para contar porque era sempre tudo uma desgraça (...)*”, (E8). É esta variabilidade e singularidade pessoais que fazem variar as respostas de cada pai/mãe e que enriquece os dados que derivaram das entrevistas.

Os pais das crianças internadas têm livre acesso ao serviço (para tal cada um tem um cartão magnético que lhes permite entrar e sair quando quiserem), e um deles poderá acompanhar o/a filho/a durante as vinte e quatro horas, sendo por isso fornecidas as refeições diárias e a oportunidade de fazerem a sua higiene no serviço, em instalações próprias para esse fim. O outro progenitor poderá acompanhar a criança/adolescente nas doze horas do dia, ou quando a sua atividade laboral o permitir. Em situações pontuais (como o fim de vida) ambos poderão estar presentes vinte e quatro horas por dia, sete dias por semana, até que aconteça o desfecho que mais temem.

Nos últimos anos, houve uma maior consciência das necessidades das crianças, adolescentes e seus pais quando a progressão da doença é confirmada, não obstante os esforços envidados para o evitar. Muitas destas famílias, principalmente as de longe, viviam o fim de vida hospitalizadas, longe da restante família e amigos, que lhe poderiam dar apoio e, numa tentativa de contrariar isso, foram alargadas as atividades do serviço, com o desenvolvimento de uma rede de cuidados partilhados que se estende à zona de residência da criança/adolescente com doença oncológica. Estes cuidados incluem os prestados em tratamento ambulatorio e em fase de fim de vida, surgindo para isso a figura de «Enfermeira de Referência» que faz a ligação entre a equipa multidisciplinar do serviço, a equipa de saúde da comunidade e a escola. Deu-se também início a reuniões multidisciplinares semanais, em que se identificam situações problemáticas que envolvem a criança/adolescente e a sua família, se discutem situações mais complexas como as verificadas em fim de vida e se planeiam atividades que respondam às necessidades identificadas.

1.2 Projeto de Cuidados Paliativos

A sala é pequena mas isolada, adequada a momentos mais privados e com poucas probabilidades de interrupção... poucos metros quadrados encaixados entre duas salas, com uma das paredes construída com tijolos de vidro que proporciona uma luminosidade difusa e azulada ao ambiente e que derrama alguma luz natural sobre a mesa redonda rodeada de cadeiras. Quadros coloridos com bonecos sorridentes pontuam as paredes brancas emprestando alguma alegria ao espaço. Mas nem o mais vibrante dos quadros consegue disfarçar a tristeza e o sofrimento de quem se senta àquela mesa e ouve a notícia que mais teme ouvir desde que entrou para aquele serviço e para a qual nunca se está preparada para receber: “já não há nada a fazer... vamos desistir da quimioterapia, da radioterapia... curar o seu filho deixou de ser possível!”.

Fazem parte desta reunião os pais da criança/adolescente, a médica assistente, uma enfermeira e, por vezes, a assistente social. Com frequência apenas está a médica e um dos progenitores, o que habitualmente esteve presente durante o percurso de doença.

Num dos lados da sala há um armário cinzento cujas portas abertas deixam adivinhar uma série de pequenos livros. “Cuidar do seu filho doente”, pode-se ler em alguns deles e, mais tarde, um exemplar é distribuído aos pais para que possam ler e esclarecer algumas questões, dúvidas e medos. Mas não é um livro que estes pais desejam, não são palavras escritas, importantes mas de horrível peso, que precisam... o que eles precisam, o que anseiam com todas as fibras do seu ser, é que o tempo volte para trás e apague o pesadelo que, com frequência, se iniciou há muito e que agora parece jamais terminar.

Quando os pais são confrontados com a notícia de progressão de doença, são-no habitualmente após um período de cuidados muitas vezes prolongado de terapêutica agressiva que pode incluir quimioterapia, radioterapia, cirurgia, transplante de medula óssea (allogénico ou autólogo), imunoterapia ou uma combinação de todos. Como tal, o tempo que medeia entre o diagnóstico e a notícia de falência de terapêutica pode ir até vários anos e envolver vários profissionais enquanto as recaídas se sucedem até à morte ser inevitável. Na ausência de uma equipa de cuidados paliativos e pela inexistência de uma unidade que dê apoio às crianças e adolescentes em fim de vida, é a equipa que habitualmente está na prestação de cuidados que faz a transição dos cuidados curativos para os paliativos.

O Projeto de Cuidados Paliativos, iniciado em 2005, visa dar apoio às crianças e adolescentes para as quais a medicina convencional deixou de ter resposta de índole curativa, sendo a morte um evento provável num futuro próximo. Tem como principal objetivo envolver a comunidade onde a criança/adolescente reside de modo que, caso seja esse o seu desejo e existir condições para tal, a morte aconteça em casa junto dos restantes familiares e amigos ou, não sendo possível, serem hospitalizados em instituições hospitalares mais próximas de casa, sempre com o hospital de base de retaguarda.

Para cada criança/adolescente é elaborado um plano de cuidados onde se identificam os potenciais problemas resultantes da progressão da doença, os apoios existentes e aqueles que poderão vir a ser necessários, assim como algumas decisões tomadas juntamente com a família, nomeadamente sobre a ordem de não reanimar em caso de paragem cardio-respiratória e outras decisões em fim de vida para as quais os profissionais de saúde da área de residência, especialmente os que tiveram menor contacto com estas famílias, têm de estar alertas para o caso de virem a suceder.

Neste momento ainda não estão reunidas as condições necessárias para um acompanhamento individualizado aos pais no período de luto, essencialmente devido à escassez de recursos humanos da equipa psico-social e de enfermagem, assim como à parca formação existente nesta área.

Outro dos cenários que faz parte do mundo social destes pais nesta particular fase de fim de vida é o domicílio de cada um, local aonde regressaram depois de terem tido a notícia do fracasso terapêutico e onde tentaram refazer as suas vidas no tempo que restava. Será impossível reviver acuradamente as vivências de cada um neste local específico mas ter tido a possibilidade de visitar alguns e ao ouvir as palavras de quem viveu cada situação, é possível ter uma noção das dificuldades encontradas pelos pais e das estratégias por eles encontradas para contornar essas dificuldades.

Regressar a casa com um adolescente muito doente implica uma reestruturação do espaço físico para que os cuidados necessários sejam mais facilitados. É o caso de apartamentos de corredores estreitos onde a passagem de uma cadeira de rodas se torna difícil senão impossível, mesas de refeição que foram alteradas para que o adolescente paraplégico pudesse acomodar a cadeira e fazer as suas refeições em conjunto com a família, quartos em pisos superiores acessíveis através de escadas estreitas e curvilíneas que dificultavam a passagem e que obrigaram a que os seus quartos tivessem de ser mudados para outra divisão

num piso térreo, mais acessível do exterior e maior. Estas mudanças permitiram a colocação de camas articuladas habitualmente de grandes dimensões para que o adolescente estivesse mais confortável e para que fosse mais fácil aos pais a sua mobilização mas, ao mesmo tempo, restringiu o seu mundo quando antes era mais vasto e diferente.

Toda a parafernália necessária aos cuidados especiais de um adolescente a morrer em casa invadiu as diferentes divisões: balas de oxigénio, pesadas e volumosas, que ocupam o lugar da mesa de cabeceira; cabos de vassoura improvisados para a colocação de soros; adaptações na casa de banho para promover a independência de cada um no que se refere aos cuidados de higiene. E após a morte dos filhos restam as recordações que ainda permanecem imutáveis e reveladoras de muita saudade: os quartos que se mantêm intactos com as roupas no roupeiro e as camas ainda feitas; fotografias de tempos idos, quiçá mais felizes mas também mais sofridos, onde o adolescente está sem cabelo mas sorri; vídeos feitos em momentos especiais de convívio; cadeiras de rodas fechadas e arrumadas a um canto e algumas, não muitas mas algumas, caixas de medicação esquecidas e que jamais serão utilizadas. Tenha este sido o local onde o adolescente morreu ou onde passou os seus últimos dias, semanas ou meses de vida, será sempre a sua última morada impregnada de recordações e do eco das suas vozes que, gradualmente, se vai desvanecendo até ficar só a lembrança dum amor incondicional que jamais será esquecido.

Após a apresentação do contexto físico e humano, assim como o projeto de Cuidados Paliativos implementado no serviço, importa acrescentar uma descrição daqueles que são os protagonistas deste estudo: os adolescentes diagnosticados com cancro e que caminham, irreversivelmente, para o seu fim de vida e os pais que permanentemente os acompanharam e de cujos relatos emerge a resposta que se pretendia alcançar com este estudo. As suas vozes transpostas para o papel projetam-se tangivelmente de quem as lê e permitem uma maior compreensão do fenómeno estudado, pelo que se prossegue para uma apresentação sumária de cada adolescente e para um fugaz afloramento das vivências parentais durante a doença, antes desta se tornar progressiva e imparável no seu percurso de morrer.

Os adolescentes

Quando os pais participantes falaram dos seus filhos no brilho do seu olhar imiscuiu-se uma certa tristeza e uma saudade profunda por quem já não está ou está em vias de partir. Impam de orgulho pelo adolescente e realçaram a sua boa educação, o respeito que nutriam pelos outros, a responsabilidade que sobre eles recaiu, a alegria, boa disposição e sorriso

sempre fácil que se manteve presente. Cada adolescente, como sugerem os relatos dos pais participantes, compreendeu desde o início que a doença que lhes foi diagnosticada era grave: considerados por todos os pais inteligentes e engenhosos, a cada um é atribuída a argúcia de pesquisar e procurar saber sempre mais sobre a sua doença, tratamentos e percentagens de sobrevivência. Com livre acesso à internet e a curiosidade inerente a cada um assim eles vão pesquisar tentando compreender o que se esconde por detrás de nomes aparentemente impronunciáveis: “ (...) a Dra. disse-lhe o tumor que era quando apareceu... o *rabdomiossarcoma*... pronto... e ele, imediatamente, foi à Net pesquisar (...)”, (E2). E do mesmo modo que percebem o que é e como se trata também parecem compreender que a possibilidade de morte é real desde o início: “ (...) ele ia consultar o computador (...) assim que ele soube no IPO, a primeira vez, ele foi lá à escolinha (...) ele tirou tudo. (...) [sabia] tudo. A percentagem... dados da cura... ele tinha isso tudo.”, (E6).

Com a doença o adolescente quebra, com frequência, o círculo de amigos com o abandono escolar ou com as faltas frequentes devido às constantes idas ao hospital e aos internamentos recorrentes. Alguns mantêm-se em contacto com os amigos que os visitam no hospital mas a maioria, especialmente se vive longe, perde o seu contacto. Passam a viver uma realidade diferente onde os nomes da quimioterapia se tornam familiares, os efeitos secundários obrigam a uma adaptação constante e a alteração da auto imagem tem um papel preponderante nas suas vidas. Perdem peso, com frequência estão mais pálidos, o cabelo cai assim como as sobrancelhas e as pestanas e por vezes a doença e os tratamentos impõem sequelas que lhes causam limitações.

Deixam de ir à escola ou faltam com frequência para passarem a ir ao hospital; deixam de se preocupar com saídas com os amigos e passam a preocupar-se em não sair à rua ou em restringir visitas para que não adoeçam; o centro das conversas deixa de ser a música mais tocada ou o filme mais badalado para passar a ser sobre valores, isolamentos e tratamentos; perguntas sobre o futuro, “*o que é que queres ser quando fores grande*”, deixam de ser feitas pela possibilidade de não haver futuro...

Durante anos estes adolescentes, e os seus pais, compartilharam uma rotina de hospitalizações para tratamentos e isolamentos, idas ao hospital de dia para análises de rotina e consultas, cirurgias complexas, transferências para outros serviços (Unidades de Transplantes de Medula Óssea e de Cuidados Intensivos, serviços especializados de outros hospitais pediátricos), sessões de fisioterapia e reabilitação, dependência progressiva dos pais

muitas vezes para a satisfação de necessidades básicas para as quais já tinham deixado de necessitar de auxílio, perda das conquistas do passado tão aparentemente simples, mas tão complexas na sua perda, como andar e comer sem ajuda.

Estas são parte dessas histórias, fragmentos de vidas vividas na luta contra uma doença que se revelou tenaz, resistente e, por fim, vencedora.

Filipe tinha catorze anos de idade quando lhe foi diagnosticado um osteossarcoma do fêmur direito. Adolescente alto e magro, com um sorriso sempre presente era sossegado, bondoso e obediente e, embora introvertido, criou uma relação de confiança, à-vontade, afeto e companheirismo com as enfermeiras, auxiliares e voluntários assim como com outros pais e crianças, especialmente as mais pequenas, que com ele partilhavam a rotina das análises de sangue, dos tratamentos e dos isolamentos. Tinha uma relação muito próxima com o irmão mais novo com quem partilhava o quarto em casa e que o visitava com frequência quando estava hospitalizado.

Em dois anos foi submetido a quatro cirurgias: uma ortopédica e três pulmonares, estas últimas após a deteção de metástases pulmonares. Em redor das cirurgias multiplicaram-se os tratamentos de quimioterapia e radioterapia que se revelaram infrutíferos na luta contra o cancro. Após a sua última cirurgia (pneumectomia à direita) além do ressurgimento de novas metástases pulmonares observou-se o aparecimento de novas a nível ósseo e muscular. Mantinha quimioterapia endovenosa quando o seu estado se agravou. Quando faleceu faltava um mês para completar os dezassete anos.

Ricardo tinha onze anos quando recebeu o diagnóstico de rabdomiossarcoma da parede torácica. Filho único de um casal divorciado, é o único adolescente deste estudo que não tinha irmãos. Muito extrovertido e bem disposto, com um sorriso sempre fácil e espontâneo, criou facilmente relações de amizade com outras crianças e profissionais de saúde durante o tempo em que decorreram os seus tratamentos. Adolescente *pacato*, segundo a mãe, não gostava do alarido das lutas tendo mais interesse em jogos de construção (como os da lego®) e eletrónicos (como os da Nintendo®).

Corajoso, lutador e possuidor de uma *força sobrenatural* cumpriu todo o protocolo sem intercorrências e a remissão foi alcançada e vivida com uma quase certeza de que não iria voltar. Metástases pulmonares, várias e difíceis de controlar, ditaram o seu regresso ao hospital e a sua inclusão em cuidados paliativos após o insucesso de novo protocolo de quimioterapia. Tinha feito catorze anos há três dias quando faleceu.

Pedro tinha seis anos quando foi operado a primeira vez a um Teratoma sacro-coccígeo que, mais tarde, se veio a revelar ser imaturo e por isso com necessidade de quimioterapia e [várias] cirurgias.

É o mais velho de uma fratria de três, partilhando com a mãe a tarefa de tomar conta dos irmãos e fazendo-o natural e responsabilmente (“ (...) *os irmãos vinham da escola e ele tirava a bata ao irmão, pendurava-a, dava-lhe um biberãozinho de leite, tratava do irmão, tomava conta do irmão... e da irmã, a mesma coisa... (...)*”). Motivo de orgulho para a mãe que o considera muito corajoso e lutador, ao longo de quase nove anos foi submetido a várias cirurgias, colocou vários cateteres venosos centrais e viu a sua vida em perigo várias vezes, saindo sempre delas aparentemente vitorioso.

Adolescente reservado e pouco comunicativo, mantém-se *no seu mundo* falando o estritamente necessário mas sempre cordial e educado. Quando hospitalizado, passa grande parte do seu tempo no computador, em jogos online ou nas redes sociais. É fã do wrestling e gosta de ler, lendo sempre um bocadinho da bíblia antes de adormecer.

A mãe partilhou a sua história, numa fase em que a medicina convencional desistiu de tentar curá-lo. Tem catorze anos.

Sofia tinha catorze anos quando chegou ao hospital e recebeu o diagnóstico de carcinoma da nasofaringe, um tumor que se revelou muito difícil de tratar, com recaídas frequentes e metastização múltipla. Por causa da doença e dos tratamentos (quimioterapia, radioterapia e várias cirurgias) teve de adaptar-se a várias sequelas inclusive à diminuição progressiva da acuidade auditiva e a cirurgias faciais mutilantes que a privaram do olho esquerdo e a deixaram mais sensível aos comentários e aos olhares de terceiros quando a queda do cabelo impedia que escondesse essa mutilação. Com o seu crescimento mantinha sempre uma madeixa comprida que ocultava a hemiface esquerda.

É extrovertida e gosta de música e de dançar. Com uma energia aparentemente inquebrantável frequentava festas com amigos da sua idade, ao mesmo tempo que fazia os seus tratamentos de quimioterapia. É a segunda filha de uma fratria de três e a única rapariga, muito desejada e amada pela mãe que sempre quis uma menina. A ela também é atribuída uma força cuja origem a mãe desconhece mas que permitiu que ela continuasse a viver e a suportar todos os procedimentos a que foi submetida.

Foi a única adolescente que soube claramente que ia morrer tendo procedido às suas despedidas antes do seu último internamento, consciente que podia ser o último. Tem dezanove anos.

Raquel tinha catorze anos quando queixas de cefaleias e estrabismo levaram ao diagnóstico de Glioma difuso do tronco cerebral, tumor maligno com prognóstico muito reservado (cerca de um ano) ao diagnóstico. Adolescente de carácter alegre recebeu com aparente tranquilidade a notícia que teria de fazer quimioterapia mas a sua vaidade levou algum tempo a recompor-se da perda do cabelo que mantinha comprido e encaracolado. Detestava estar internada, longe da sua casa e dos amigos, mas suportava esses dias mantendo a boa disposição, com alguns rompantes de revolta que eram atenuados pelas visitas dos amigos e do namorado e pela paciência [aparentemente] infinita dos pais.

Era extrovertida, com alguns comportamentos inofensivos de rebeldia que os pais aceitavam por pertencerem “*àquelas idades*”, reconhecendo-os como algo que também eles tinham experimentado na adolescência. Nas suas palavras Raquel era uma adolescente direta (*era assim: curta e grossa*), altruísta (*tentava sempre que os outros ficassem bem*), humana e divertida (“ (...) *num dia que ela estava no hospital de dia, ela... estava lá um mais pequeno... e [ele] estava com medo (...) pusemos todos o nariz de palhaço... e ela virou-se para ele com o nariz de palhaço e... disse: ‘não tenhas medo, isso não custa nada. ‘.*”), que procurou sempre ser a força anímica da família. Era também reservada, não exteriorizando o que pensava e sentia e *era a menina do papá* tendo cumprido sempre o que lhe foi pedido pelos médicos e pelos pais, mesmo quando não lhe agradava algum tratamento em particular.

Acreditava, tal como os pais, que tinha ficado curada após os primeiros ciclos de quimioterapia e radioterapia, sofrendo um retrocesso quando voltou a ter sintomas que indicaram o agravamento tumoral. Submeteu-se a novas terapêuticas com anticorpos monoclonais e chegou a fazer tratamentos experimentais no estrangeiro, todos sem sucesso. Quando faleceu faltavam cinco meses para completar os dezasseis anos.

Daniel e Simão tinham ambos onze anos quando lhes foi diagnosticado um sarcoma de Ewing. O percurso de cada um foi ligeiramente diferente: Daniel foi submetido a cirurgia de urgência (laminectomia) a um tumor de localização paravertebral que o deixou paraplégico e com uma bexiga neurogénica, enquanto o tumor de Simão estava num local inacessível nunca tendo sido possível a cirurgia. Ambos fizeram quimioterapia e radioterapia e Simão fez também auto-transplante após quimioterapia intensiva.

Daniel era um adolescente de constituição média que foi emagrecendo de forma visível ao longo dos dois anos de tratamento. Adolescente tranquilo, meigo e afável, tinha sempre algo amável para dizer mesmo nos dias em que se sentia pior. Segundo a mãe era um adolescente inteligente e afetuoso que “*gostava muito de beijos*”. Era bem educado, um pouco “*fechado*” e crente na Nossa Senhora a quem rezava quando algo não corria tão bem.

Devido à paraplegia como sequela da doença, teve de se adaptar a uma cadeira de rodas e após um primeiro protocolo de quimioterapia intensa submeteu-se a dez meses de reabilitação num hospital especializado, onde aprendeu a ser mais independente no que se referia à transferência da cadeira para outros locais e aos esvaziamentos vesicais que eram realizados sempre por ele. A sua adaptação, aparentemente fácil, à sua nova situação de deficiente motor deve-se à força que a mãe refere como constante e muito forte.

O aparecimento de metástases surgiu como uma surpresa, levando a mais quimioterapia e ao regresso a uma rotina que parecia ter ficado para trás. Após 5 ciclos de quimioterapia confirmou-se progressão da doença com disseminação medular. Faleceu com catorze anos.

Simão era um adolescente de constituição robusta, tímido e introvertido. A bondade e a obediência eram as suas características principais, sendo habitualmente calado mas sociável. Era, segundo a mãe, *sossegado, meiguinho e responsável*, não sendo mal criado nem rebelde.

Não gostava de pensos e durante largos meses suportou pacientemente a realização semanal dos pensos dos dois cateteres que tinha. Gostava de animais, principalmente os de quinta, e acompanhava muitas vezes o pai nos seus afazeres campestres. Tinha uma irmã dez anos mais velha que partilhava com a mãe os cuidados a Simão.

Fez o mesmo protocolo de poliquimioterapia que Daniel, mas como não tinha indicação cirúrgica fez auto-transplante aceitando o isolamento prolongado subsequente e as restrições alimentares posteriores com a resignação habitual. Pouco dado a explosões de emoção recebeu no entanto com grande emoção e angústia a notícia de que o tumor tinha reaparecido, numa antecipação do que iria ter de voltar a passar. Cumpriu sempre as indicações médicas e de enfermagem e permaneceu em casa até à véspera do seu falecimento, um mês antes de fazer os catorze anos.

Nuno era uma criança de três anos de idade quando lhe foi diagnosticada uma Leucemia Linfoblástica Aguda tendo feito o tratamento previsto nos dois anos seguintes (quimioterapia e radioterapia). Aos oito anos de idade foi documentada uma recaída tendo, a

partir de então e durante os dez anos seguintes, sido submetido a novos protocolos de quimioterapia e dois alo-transplantes de medula óssea, suportado isolamentos prolongados com vários efeitos secundários dos quais teve dificuldade em recuperar e diversas sequelas provocadas pela doença e pelos tratamentos.

A sua leucemia atravessou frequentes períodos de remissão alternadas com recaídas e por causa da radioterapia que tinha feito foi-lhe diagnosticado uma lesão cerebral (glioblastoma, grau IV) numa das remissões. Por causa da terapêutica frequente com corticoides ficou com osteoporose e desgaste das articulações, incapaz de se locomover de forma autónoma: havia dois anos que estava confinado a uma cadeira de rodas. Emagrecido e com dificuldade na mobilização desenvolveu úlceras de pressão de difícil recuperação tendo necessitado de várias cirurgias plásticas reconstrutivas.

Pouco expansivo, era um adolescente reservado mas dotado de um bom humor inesperado que surpreendia quem cuidava dele. Definia desde o início as suas preferências (em relação aos profissionais de saúde) criando relações duradouras com as suas escolhidas mas erguendo uma barreira com quem não apreciava tanto. No entanto nunca era agressivo nem incorreto conseguindo manter uma relação cordial com quem o rodeava. Gostava de gatos e de desenhar e tinha uma relação afetuosa com a mãe, avó e irmã mais velha, elementos centrais na sua vida e com quem passava os dias, mas segundo a mãe, não era muito *dessas coisas de agarrar, a chorar, nem fosse do que fosse, nem de beijinhos nem de abraços*. Quando faleceu ia a caminho do hospital. Faltavam dez dias para fazer os dezoito anos.

Rui era um jovem alto e de constituição média que foi surpreendido por um diagnóstico de linfoma Linfoblástico T dois meses antes de completar treze anos. Tal como Filipe e Pedro, era um irmão mais velho que velava pela irmã com quem tinha uma relação muito próxima. Adolescente tranquilo, obediente e inteligente, teve sempre boas notas e nunca chumbou. Gostava de ir à escola, rotina que manteve até poder e onde possuía um grupo de amigos que se mantinha vigilante face a qualquer alteração que pudesse surgir. Era, segundo a mãe, bem disposto encontrando facilmente razões para sorrir.

Cumpriu o protocolo de quimioterapia preconizado e recuperou de complicações da terapêutica (teve um Acidente Vascular Cerebral) de um modo mais célere do que o esperado, surpreendendo quem o rodeava pela sua força em lutar e vencer. O seu tratamento, não obstante essas complicações, decorreu de um modo rotineiro e sem surpresas pelo que um

novo diagnóstico de Leucemia Linfoblástica Aguda, durante o tratamento para o linfoma, foi inesperado para todos. Logo desde o início deste novo diagnóstico se complicou o prognóstico com uma má resposta ao tratamento iniciado. Ainda prosseguiu com mais uns ciclos, por pressão do seu médico assistente que, tal como os pais, não estava disposto a desistir, mas chegou a um ponto em que prosseguir quimioterapia era inútil senão mesmo prejudicial, para a sua vida. Foi passar o seu 15º aniversário a casa tendo falecido quinze dias depois.

Henrique era um adolescente alto cuja estatura pareceu aumentar proporcionalmente à perda de peso. Tinha oito anos quando lhe foi diagnosticado um Tumor de Wilm's, tumor de bom prognóstico e com alta probabilidade de cura cuja evolução da doença pareceu comprovar: após a quimioterapia e a cirurgia preconizadas a doença pareceu estar sob controlo e Henrique deixou de precisar de quimioterapia ou internamentos. Mas seis anos depois, quase com catorze anos, foram detetadas metástases pulmonares das quais nunca mais se libertou. Segundo a mãe, “enchia” a casa com o seu riso fácil e espontâneo tendo sempre superado com a boa disposição que sempre o caracterizou as intercorrências da doença e do tratamento por esta exigido.

Tinha, tal como Daniel, um irmão gémeo, sua cópia fiel na fisionomia e no comportamento mas não na doença. Tal como todos os outros adolescentes deste estudo era reservado, não questionando os adultos e aceitando o que era decidido por ele e para ele. Como adolescente típico isolava-se no seu quarto, não fomentando amizades com outros adolescentes quando internado e refugiando-se no seu computador e na “segurança” impessoal da internet.

De acordo com a sua mãe, o seu estado agravou-se de modo súbito e foi internado por desidratação para nunca mais voltar a casa. Tinha completado dezassete anos no mês anterior.

Bondade, coragem e obediência são três características frequentemente repetidas por todos os pais como fulcrais na personalidade dos seus filhos e com frequência associadas a um sentimento intenso de injustiça pela sua morte precoce. A todos é atribuída uma força que os animou durante todo o processo de doença e lhes deu alento, a eles e aos pais, para continuarem a lutar e a sua resiliência é motivo de orgulho e admiração. A introversão também é uma constante em todos os relatos e mesmo os adolescentes mais expansivos acabaram por se fechar neles próprios não partilhando com os outros os seus sentimentos.

Exceto Pedro, todos os adolescentes recusaram apoio psicológico, assumindo que entre eles e com o apoio dos pais conseguiriam ultrapassar os momentos piores.

A todos os adolescentes lhes é reconhecido um intenso sofrimento físico, psicológico e existencial, sofrimento do qual os pais foram impotentes para os proteger mas que tudo tentaram fazer para o minimizar. O futuro não vivido, o que poderia ter sido, ocupa os pensamentos destes pais que ficarão para sempre marcados pela perda de um filho(a) que muito amaram e que tiveram de deixar partir. Para sempre.

Os pais participantes

É impossível dissociar as vivências em fim de vida daquelas que foram experienciadas durante a doença. *“Relacionando as respostas parentais às suas experiências com a doença ajuda a compreender parte do que motiva o seu comportamento”* ²⁰, especificamente o seu comportamento na fase de fim de vida.

Quando aos seus filhos é diagnosticado um cancro, a notícia surge como um choque permeado pela incredulidade e pela esperança num engano. Quando se adquire a certeza passa-se a lutar, algo que para estes pais é de uma natureza quase bélica: vive-se uma guerra, luta-se usando-se as armas que existem, combate-se tenazmente uma luta desigual contra um inimigo invisível, algo sem forma nem cor e que parece ser inatingível. Há uma adaptação a perdas sucessivas, sendo a primeira a perda da saúde dos filhos correspondendo à perda de um filho saudável e perfeito nas suas imperfeições. Depois surgem as perdas seguintes, várias e não menos penosas de lidar, como a alteração da autoimagem provocada pelos tratamentos:

- a) A queda do cabelo – “ (...) *quando cai o cabelo, quando o pai tem que dizer que tem de cortar o cabelo à careca, quando a escova vem cheia de cabelos e ela queria risco ao meio e eu pergunto-me... e eu a pensar, n’ é? qual é o risco ao meio? Qual cabelo é que queres? Porque já quase que não há cabelo para... para pentear...*” (EP5);
- b) A perda da tez saudável – “ (...) *ele já sempre era [pálido]*”, (E1),
- c) A magreza ou excesso de peso observados: “ (...) *uma criança que está com o peso como ele está... que está pele e osso... (...)*”, (E3); “ (...) *ele detestava o aspeto dele... ficar inchado, ficar com aspeto de gordo (...)*, (E8);

e pelas sequelas da doença:

- a) Diminuição da acuidade auditiva – “*Ouve mal, muito mal, (...) agora então é que diz que não ouve mesmo nada... ela teve aparelhos [auditivos] ... ainda se pôs as próteses, as duas... só que entretanto, com a recidiva e novas... novos tratamentos, os ouvidos dilataram, e não sei quê... ela, começou-lhe a doer, não queria pôr porque*

doía, e fazia otites e não sei quê... mas agora ficou impossível porque aquela área, ali, ficou toda... deformada e não conseguiu mais pôr.”, (E4);

b) Paraplegia levando à dependência de cadeira de rodas para se deslocar (como foi o caso de Daniel);

c) Incontinência de esfínteres que obrigava ao uso permanente de fralda (como se verificou com Pedro).

Para além das perdas relacionadas com os seus filhos há estatutos adquiridos que vão diminuindo ou desaparecendo em conjunto com a vida pessoal que é remetida para segundo plano: a atividade laboral é interrompida; os encontros sociais, cada vez mais esbatidos pelas exigências da doença, deixam de existir; as relações familiares reduzem-se a visitas e telefonemas de simpatia e apoio; e as tarefas diárias (cozinhar, limpar a casa, cuidar dos outros filhos) reduzem-se ao estritamente necessário ou são delegadas noutros membros da família, com frequência o pai que continua a trabalhar para poder sustentar a família. Nesses casos a mãe foi uma presença constante junto do/da adolescente nos internamentos, acompanhando-o às consultas, aos tratamentos e aos exames auxiliares de diagnóstico e assegurando sempre ao adolescente a sua presença: “ (...) *aconteça o que acontecer a mãe vai estar sempre ao teu lado, a mãe não te vai deixar, a mãe vai lá estar sempre contigo e nós vamos conseguir ultrapassar isto tudo.*”, (E1).

Com doenças muito prolongadas, como a de Nuno, a família reorganizou-se e com o envolvimento da avó e da irmã mais velha no apoio ao adolescente e a mãe manteve o seu emprego. As restantes mães e, ou o pai no caso de Rui, suspenderam a sua atividade durante os períodos de recorrência da doença, reiniciando-a durante as remissões.

Há uma dedicação entre mãe e filho de tal ordem que falam muitas vezes no plural, como se também elas tivessem feito tratamento ou exames no decurso da doença:

“ (...) então voltámos então outra vez a fazer mais quimio (...)”, (E1)

“ (...) depois nós tínhamos ido... ele tinha ido fazer [medulograma]... eu digo sempre nós porque quando ele ia fazer eu achava que eu ia também fazer (...)”, (E6)

Há a noção geral que se sofre muito a partir do momento em que é feito o diagnóstico: *“ (...) desde que entres lá para dentro [hospital], sofres sempre. Sofres quando ele vai fazer um exame, que choras todo o tempo que ele está a fazer o exame... depois se o exame acusa-te bom, choras de alegria... se acusa mau, choras de tristeza... (...)”, (E2).*

Sofre-se por tudo o que perderam e pelo que os filhos têm de suportar e sofre-se pelas outras crianças que vão conhecendo e que veem partir: “ (...) *é impossível a gente não sofrer com os outros (...)*”, (E2). Mas com a remissão da doença a todos lhes é permitido retomar a sua vida com o reinício da vida escolar para os seus filhos e da vida laboral para eles como exemplificam os pais de Raquel: “ (...) *depois de a gente pensar que estava tudo bem, ela veio para casa, era como se não tivesse nada, começámos a viver novamente... foi uma alegria, (...)* (EP5); “ (...) *matriculei-a novamente na escola porque ela, entretanto, não tinha feito o 9º ano.*” (EM5). Inclusive os médicos incentivam os adolescentes a ter uma vida “normal” como se pode depreender do que foi dito para Filipe no final dos tratamentos: “ (...) *tínhamos consulta marcada nesse dia com a Dra. [nome da médica] e depois também lá estava o Dr. que o operou (...) ele esteve a vê-lo e ele disse-lhe só ‘rapaz, tu estás ótimo, tu estás bom. Vai, aproveita a vida, diverte-te...’*” (E1). Pais e adolescentes reentram num estado de normalidade em que a doença parece ter-se afastado, em que podem voltar a respirar de alívio e onde podem começar, como diz o pai de Raquel: “ (...) *a viver de novo...*”. Querem acreditar que tudo está e vai ficar bem e voltam a ter esperança no futuro: “ (...) *porque a gente viveu um bocadinho de... de esperança... quando aquilo desapareceu tudo... (suspira)*” (EP5).

Depois surgem as recaídas: para alguns, como para Pedro e Sofia vem a primeira, a segunda, terceira e ainda outras: “ (...) *andamos aos anos nisto (...) 2003, 2006... 2006, 2009... de três em três anos, exatamente. (...)* (E3); “ (...) *após a origem, já é a quarta [recaída]. Fez quatro. Estivemos sempre no muito complicado, muito complicado (...)* (E4); para outros a entrada numa espiral em direção à morte surge logo após a primeira recaída sem nunca mais terem voltado a reexperienciar uma vida “normal” sem as idas constantes ao hospital nem internamentos recorrentes: “ (...) *Ele teve só uma [recaída] ... teve uma e depois... (...)*”, (E6). As batalhas vão-se perdendo até que se perde definitivamente a guerra. O princípio do fim, quando a doença progride não obstante a luta, é o início de um calvário para muitos pais, com o estado de saúde do adolescente a deteriorar-se enquanto a consciência da perda se vai agudizando: “ [a médica disse] *‘temos tumor outra vez, metástases’*. *A partir daí foi um calvário... (...)* ” (E2). E nesse “calvário” várias condições foram identificadas face à progressão da doença diagnosticada e às exigências de uma vida que se aproxima do fim, influenciando nas ações/interações que emergiram da análise de dados e que serão apresentadas nos capítulos subsequentes.

CAPITULO II – PERCEÇÕES DOS PAIS DO ADOLESCENTE COM CANCRO SOBRE A PARTICIPAÇÃO E CAPACIDADE DESTE PARA TOMAR DECISÕES NA FASE DE FIM DE VIDA

Ao utilizar as próprias palavras dos pais participantes para descrever os locais onde parte das ações ocorreram, pretendeu-se descrever o mundo social em que os eventos aconteceram e se interligaram e que se "conheça" quem os vivenciou. Desejou-se dar a conhecer o ambiente físico que se tornou familiar para os pais e as pessoas com quem conviveram e sentir, embora muito superficialmente e sem a intensidade de quem realmente vivenciou as situações, as emoções conflituosas e muitas vezes contidas de cada um. Seria demasiado pretensioso, quase ofensivo para os pais, esperar que se conheça com exatidão o que viveram e sentiram: não existem palavras suficientes que traduzam a sua essência. O que se pretendeu foi *contribuir para a descrição do mundo social estudado*, criando condições para que o leitor se sinta transportado para esse mundo e que, utilizando as palavras de Glaser & Strauss "*quase literalmente se possa ver e ouvir*"⁺⁺⁺⁺ os indivíduos que nele interagiram. É a perspetiva dos intervenientes que conta; é a sua definição, significado e valoração dados ao fenómeno que são identificados, descritos e analisados³³.

Ao se analisarem os dados detetaram-se padrões comportamentais que caracterizam o modo de cada pai/mãe vivenciar o fim de vida dos seus filhos e como percecionaram a sua participação e capacidade para tomar decisões enquanto a sua vida se aproximava do final. A dificuldade surgiu no modo de apresentar esta perspetiva que se pretende coerente e fluida quando o reportado evidencia um torvelinho emocional difícil de transcrever, desentrelaçar e analisar tendo a escolha recaído na apresentação dos dados subentendendo-se uma cronologia desde a confirmação da progressão de doença até que os últimos dias e horas finalmente chegam e a morte acontece. Cada categoria major é composta por categorias e estas por subcategorias cada uma com as propriedades e dimensões que a definem e lhe dão sentido, a referir:

- **Contenção da notícia**, quando os pais se veem sem alternativas disponíveis e acessíveis face à doença dos seus filhos enfrentando, pela primeira vez, a ideia de finitude, de que os seus filhos não viverão para sempre e que a imagem da morte se materializou num futuro [demasiado] próximo,

⁺⁺⁺⁺ Em inglês, no original: "(...) to describe so vividly the social world studied that the reader can almost literally see and hear its people" ⁶⁴.

- **Integração da notícia nas suas vidas**, quando aos pais apenas resta esperar pelo fim enquanto tentam que o tempo que resta seja passado o melhor e o mais normal possível, cuidando dos filhos neste processo de morrer cuja duração se revela desconhecida,
- **Consciencialização da inevitabilidade da morte**, quando os pais se veem perante as decisões mais complexas enquanto acompanham os filhos na transição da vida para a morte.

Cada categoria não tem uma duração previsível nem um limite preciso: todas se interligam e se sucedem no *continuum* que é a fase do fim de vida e nem todos os pais as vivem do mesmo modo ou durante o mesmo tempo. Do mesmo modo, nem todos os pais experienciam as mesmas situações: a maneira como o adolescente morre segue o curso biológico da doença, os diferentes tratamentos disponíveis e as diferentes reações de cada organismo a ambos além das infinitas variações que caracterizam cada adolescente em particular e que tornam cada um único e diferente dos outros. Ao mesmo tempo, do ponto de vista emocional, cada adolescente era para estes pais único pela única razão de serem seus, uma parte de cada um que partilhava com eles uma vida que, precocemente, se torna finita sem poderem fazer nada para o impedir.

Irá então proceder-se à apresentação de cada categoria major intercalando-se a análise dos dados com descrições *in verbatim* dos pais participantes pois a utilização da linguagem utilizada pelos participantes torna o seu mundo social mais real, proporciona um testemunho credível do que foi vivenciado e confere maior credibilidade ao estudo^{64,102}. Antes do início da descrição de cada categoria será feita uma breve apresentação de cada uma seguida de um quadro em que se sintetizam as subcategorias encontradas com base na caracterização das condições/contexto, ações/interações e consequências advindas.

Salienta-se que embora diversas pessoas possam assumir o cuidado ao adolescente há, na generalidade dos casos, uma pessoa que assegura a maior parte dos cuidados e das decisões e que se designa por cuidador principal⁷⁰. Neste estudo esse cuidador principal foi identificado como a mãe do adolescente que sempre o acompanhou durante a doença e no fim de vida. Das dez entrevistas efetuadas todas incluíram mães e duas delas incluíram também os pais, quando também eles eram presença constante junto do adolescente. Excetuando uma mãe que era presença assídua no serviço após a morte do filho e mantendo contacto com os profissionais numa base quase semanal nenhum dos outros pais tinha voltado ao serviço de

pediatria (uma visitara o hospital de dia algumas vezes mas nunca mais o internamento), confessando que voltar ao serviço de internamento era uma experiência demasiado penosa. Das oito entrevistas realizadas após o falecimento dos adolescentes, cinco tinham falecido no hospital terciário onde eram seguidos, um a caminho desse hospital, outro num hospital distrital perto da área de residência (Portimão), uma em casa. Os dois adolescentes que ainda estavam vivos no momento da entrevista aos pais vieram a falecer no serviço ainda durante a realização do estudo.

Para uma melhor compreensão da identificação da proveniência dos segmentos de texto, cada entrevista foi codificada com uma letra e um número: E1, E2, E3 e assim sucessivamente até E10. Cada vogal maiúscula **E** provém da palavra entrevista, as consoantes maiúsculas **M** ou **P** (como em EM5 ou EP5) provêm de, respetivamente, serem a mãe ou pai a responder; a numeração árabe adjacente identifica a sequência numérica de cada instrumento de colheita de dados (E1, Entrevista nº1, etc.). Deste modo não há identificação dos pais entrevistados, mantendo-se o seu anonimato, requisito ético fundamental em investigação e garantido ao longo do estudo. Seguir-se-á, de imediato, à apresentação de cada categoria em pormenor.

2.1 CONTENÇÃO DA NOTÍCIA

“A partir desse momento a vida deteve-se para ti e também para mim, cruzámos ambas um misterioso umbral e penetrámos na zona mais obscura.”³

Após o diagnóstico de cancro a ideia do adolescente poder morrer aparece mas vai sendo atenuada com o passar do tempo, com a realização dos tratamentos, melhoria do estado e comprovada remissão da doença. Depois do choque inicial há uma readaptação à doença com enfoque na cura, objetivo esse que se despedaça perante a inexorabilidade da progressão de uma doença resistente, agressiva e invasiva: deixou de haver opções eficazes de tratamento e a cura deixa de ser alcançável. A morte é previsível a curto ou médio prazo. Este é o início de uma nova etapa de uma jornada que se adivinha dolorosa mas incerta na sua duração e evolução e desta fazem parte dois momentos identificados como:

- **Afastando o adolescente**, quando os pais tentam fazer de tudo para que os filhos não tenham conhecimento do que se passa;
- **Não desistindo**, quando os pais aceitam a decisão médica em relação aos tratamentos doravante escolhidos ou quando insistem em mais um tratamento para que ainda haja

uma hipótese; quando os pais recorrem à medicina alternativa e complementar na procura por uma cura que lhes é negada pela medicina convencional.

Quadro 3. Características da categoria major “Contenção da notícia”

| CONTEXTO/CONDIÇÕES | AÇÕES/INTERAÇÕES | CONSEQUÊNCIAS |
|--|--|---|
| <p>Porquê</p> <p>Pela confirmação de progressão de doença durante o tratamento curativo;</p> <p>Pelas recaídas persistentes em que o tratamento deixa de ser eficaz</p> <p>Situação inesperada vs situação antecipada; não acreditar/acreditar que nunca aconteceria; inimaginável;</p> <p>Fatores que influenciam:</p> <p><i>Emoções e sentimentos dos pais:</i></p> <p>Nada mais há a dizer, sensação de balde de água fria, de apanhar um escorrega, de levar uma chapada; o início de um calvário, de um pesadelo; necessidade de medicação; chorar; não se deseja a um inimigo; ficar sem palavras; Sentir que estão sós</p> <p><i>Modo de transmissão de más notícias:</i></p> <p>-empático e compassivo com alguma antecipação das más notícias (muitos anos de convivência, muitos casos conhecidos)</p> <p>- Frio e impessoal</p> | <p>Como</p> <p><i>Transmissão de uma verdade parcial ao adolescente:</i></p> <ul style="list-style-type: none"> - Médica aproveita ausência do adolescente ou pede à mãe para falar com ela sozinha; - Pais encontram estratégias para afastar o adolescente <p><i>Transmissão de toda a verdade ao adolescente</i></p> | <p>Ao tomarem conhecimento de toda a verdade os pais tentam conter a notícia de modo a que os filhos não percebam a realidade que agora têm de enfrentar, arranjando estratégias para que toda a verdade seja domínio dos pais e não dos filhos.</p> <p>Inicia-se uma conspiração do silêncio que surge no sentido de proteger os adolescentes de sofrimento adicional.</p> |

“Já nada há a fazer” é provavelmente a pior notícia que os pais ouvem sendo a materialização dos seus maiores medos e dos seus piores pesadelos. O que sentem é indescritível:

“ (...) não há hipótese de mais nada... não há cura... dói muito, é um grande safanão... nem que disséssemos cinquenta palavras ou cem palavras seguidas, não há nada que descreva esta sensação... uma mãe a ouvir dizer que não há nada a fazer por um filho (...)” (E3).

Essa notícia assinala o início do fim [de vida], com a viagem agora encetada a revelar-se tortuosa e desconhecida, sem indicações sobre qual caminho escolher, onde não existem mapas nem croquis que lhes indiquem como melhor proceder. O fim, a morte do adolescente, passa a ser a única certeza duma jornada sofrida e penosa e de modo a evitarem aumentar o seu sofrimento tentam conter a notícia para evitar que os filhos saibam que deixou de haver possibilidade de cura (Quadro 3). Para isso contribui a relação com os profissionais de saúde, nomeadamente os médicos, que os acompanharam durante a doença e que os acompanharão nesta nova viagem que se adivinha cheia de escolhos e plena de emoções.

Durante vários anos os adolescentes foram alvo de tratamentos com fim curativo enquanto os seus pais testemunhavam a sua luta e, com frequência o seu sofrimento, ajudando-os com a sua presença e amor a tornarem o dia a dia mais tolerável. Foram testemunhas de várias reviravoltas da doença e, de uma certa forma, habituaram-se a ver os seus filhos a ultrapassar situações complexas como recuperações de complicações provocadas pelo tratamento instituído ou cirurgias complicadas como a pneumectomia de Filipe ou a exenteração orbitária^{****} de Sofia.

“ (...) aquela quimio que fez aquele problema no fígado, que o fígado dilatou de tal forma que estava a pressionar o coração e os pulmões... que foi horrível... que tínhamos duas hipóteses: ou falecia ou então aquele medicamento que veio de Itália, curou, graças a Deus, curou (...)”, (E3)

A suspeita de nova recaída exige o recurso a exames auxiliares de diagnóstico que confirmam a progressão de doença, mas para os pais esses exames parecem ser mais uns que o adolescente tem de fazer para reavaliar a dimensão do tumor ou o número de metástases existentes: *“ (...) ele [Filipe] fez então a ressonância, ou uma TAC ou o que é que foi, para ver como é que estava (...)” (E1)* ou então para perceber um sintoma recorrente que não se consegue resolver: *“ (...) foi porque ele [Daniel] teve febre. Tinha febres e não se sabia de onde vinham as febres. Fizeram vários exames e exames e não detetavam nada.”, (E6).* Com a confirmação do que suspeitavam os pais, no imediato, encaram este novo desenvolvimento como mais um percalço no caminho, mais uma luta que terão de enfrentar, mais um novo tratamento a que terão de se submeter, como o fizeram tantas vezes no passado. A notícia de *“já não haver nada a fazer”* surge como uma surpresa tornando real, pela primeira vez, a morte dos seus filhos e despedaçando a ideia de imortalidade em que sempre acreditaram.

^{****} Exenteração orbitária consiste numa técnica cirúrgica que envolve a remoção do globo ocular e dos tecidos moles contidos na cavidade orbital.

Fosse por uma negação assumida da gravidade da doença, como a mãe de Simão que referiu várias vezes nunca ter associado a possibilidade de morte à doença do filho:

“ (...) eu, desde que entrei aqui até ele falecer... nunca me passou pela cabeça (...) estava neste hospital mas achava que este hospital... ele tinha vindo... como... ia fazer uma operação à garganta... maior cego é aquele que não quer ver! Eu tinha tudo à frente dos olhos e não via... (...)”, (E7)

ou pela resiliência demonstrada pelo adolescente em sobreviver, quando surge a notícia que nada mais há a fazer os pais admitiram ser algo inesperado e para a qual não estavam preparados:

“ (...) Estivemos sempre no muito complicado, muito complicado... muito complicado mas nunca nada...” (E4);

“ (...) a gente é que não está preparado para isso (...)” (E5);

“ (...) eu achei que ela [médica] estava enganada (...)”, (E7);

“Era uma realidade que aquilo era uma surpresa, não é? (...) Não que eu acreditasse [que Nuno ia viver para sempre] mas, ao mesmo tempo, ele tinha uma... uma maneira de estar cá... de marcar presença... que... Como é que isso deixa de existir?”, (E8)

Essa surpresa da notícia poderá também ser atribuída ao facto de, durante a doença, a probabilidade de morte nunca ter sido seriamente abordada pelos médicos nem mesmo quando os pais os questionavam: *“ (...) eu fazia sempre a pergunta ‘E... [se não resultar]? ‘. ‘Estamos a tentar... estamos a lutar... para curar... estamos a lutar para curar...’ [resposta do médico] (...)”, (E4)* nunca se tendo conversado sobre o que poderia correr mal. Outros pais, por seu lado, admitiram não ter feito muitas perguntas agarrando-se ao que lhe tinha sido assegurado pelos médicos:

“ (...) quando a doutora disse o nome do cancro e isto e aquilo, e eu disse ‘Dra., diga-me lá o que é que se vai passar...’, e ela disse-me assim, a resposta dela foi isto... eu na altura eu aliviei-me um bocado... ‘não corre risco de vida’... quer dizer... uma médica dizer isto... uma médica que está no IPO... tem consciência da gravidade, n’ é? Ou ela não me quis dizer bem... (...)”, (E6).

Atualmente a mãe de Daniel admite que a inexistência de risco de vida teria sido só quando o diagnóstico fora feito mas como ouviu e interpretou o que lhe foi dito condicionou a sua postura nos meses que se seguiram: não voltou a fazer mais perguntas e passou a acreditar que o filho iria sobreviver.

Quando a notícia é transmitida aos pais, notícia essa dada em consulta de rotina, após exames auxiliares de diagnóstico ou durante um internamento, os pais dos adolescentes são

invadidos por várias emoções que, na sua maioria, os deixam sem reação e sem palavras: “*fiquei para não ter vida... (...) não abri a boca.*”, (E6). Sentem-se como se tivessem levado um “*balde de água fria*” (E2), como se tivessem apanhado “*um escorrega*” (E4) cuja descida não tem travões nem amortecedores, como se o seu mundo tivesse subitamente desabado (E6), sentindo como se vivessem um pesadelo (E7) do qual não conseguem despertar. Uma dor avassaladora preenche-as e o desespero ganha voz enquanto apreendem a nova realidade: “*(...) Quando o Dr. [nome do médico] me disse que não havia nada a fazer, eu só dizia: “ó Dr., mas salve o meu filho...” (continua a chorar)... (...)*”, (E9). O choro surge por vezes com necessidade de medicação para que consigam ficar calmas e gerir a situação. Para todas as mães, exceto nos casos de Raquel e Rui em que estavam sempre ambos os pais presentes, por motivos laborais ou outros que obrigaram à ausência dos cônjuges, a notícia é dada quando estão sozinhas o que parece acentuar o sentimento de solidão e desespero:

“*(...) eu tive um problema, que foi ficar sozinha para o bem e para o mal... (...) As más notícias era eu que recebia, as boas, era eu que recebia. Tudo.*” (E2)

“*(...) ele [o marido] nunca esteve aqui ao meu lado... tem sido sempre eu e eu!*”, (E3)

“*(...) ‘não há nada a fazer’. Nunca ia imaginar, n ‘é? Lá, sozinha... (...)*” (E6).

Essa sensação de solidão poderá ter sido atenuada pelo modo como os médicos transmitem a má notícia havendo referência aos médicos serem frios, distantes: “*[o médico] é frio, porque... aquilo [o seu trabalho] obriga a ser [frio] (...) Porque aquilo é o pão-nosso de cada dia. Não é fácil. Mas aquilo é a rotina do dia a dia. (...)*” (E5), mas quando surge a recaída final o comportamento transforma-se parecendo haver uma maior proximidade com os pais dos adolescentes, uma empatia onde anteriormente não existia e uma maior disponibilidade para sentar e conversar sobre medos e receios:

“*(...) a doutora... nunca se tinha sentado a falar comigo... era sempre de pé e à pressa... então naquele dia... (...) puxou um banco e sentou-se à minha frente... (...) olhou para mim... e agarrou-me as mãos (...)*”, (E3)

“*(...) entretanto aquilo [o tumor] voltou outra vez... (...) o Dr. [nome do médico]... foi a primeira vez que ele foi assim mais... que ele falou melhor comigo. Não é que ele falasse mal comigo, que ele não falava (...) ele disse: ‘quando os meus filhos estão doentes, principalmente com dores de cabeça, você nem sabe o estado em que eu fico. Eu fico completamente perdido. A pensar que me está a bater à minha porta.’*”, (E5).

Os médicos que seguem os adolescentes desde o início da doença demonstram ser empáticos, carinhosos e compassivos na transmissão de más notícias. Nesses casos, ao mesmo

tempo que há uma surpresa assumida pelo inesperado da notícia, algumas mães como que **antecipam o que vai ser dito** pelos anos passados no hospital, por tudo o que já viveram e presenciaram noutras crianças e pelo conhecimento que têm da médica cujo semblante e comportamento as deixam em estado de alerta para o que vão ouvir:

“ (...) *Na quinta-feira de manhã, às nove e meia, dez horas estava a Dra. [nome da médica] a ligar-me... e eu vi logo... Prontos... ah... ‘alguma coisa se está a passar’ (...)*”, (E1);

“ (...) *eu percebi logo pela Dra. [nome da médica] que a coisa não estava bem... já conhecia a Dra. (...)*” (E2);

“ (...) *[a médica] sentou-se e olhou para mim... e agarrou-me as mãos... mas eu sabia o que é que ela me ia dizer... porque são nove anos, quase, de IPO (...)*”, (E3)

Quando o médico assistente está ausente e é outra médica da equipa que comunica a notícia esta é dada de modo mais frio, muitas vezes no corredor e em frente ao adolescente que rapidamente parece apreender o que se passa:

“ (...) *[após mãe e Daniel regressarem de fazer cintigrafia óssea] tava a Dra. [nome da médica] à nossa espera... digo eu “então Dra., já tem o resultado [do medulograma]?”*, “já. E não é bom.” *E o [Daniel] à minha frente (...) na cadeira [de rodas] (...) ela voltou-se para o [Daniel] e disse assim: “Já tens células na medula”... (...) eu acho que... se fosse médica eu não dizia isso a uma criança... e eu não gostei. Não gostei e o [Daniel] não abriu a boca (...)*”, (E6)

“ (...) *ela [médica] disse: “sabes [Simão], a doença voltou.” Isto, ali, no corredor... (...)*”, (E7)

“ (...) *quando a Dra. [nome da médica assistente] decidiu fazer uma reunião (...)... foi quando me perguntou se eu já tinha o caderninho [de cuidados paliativos] ... o livrinho tinha-me sido dado para aí umas duas semanas antes... pela Dra. [nome de outra médica]... muito friamente. Muito distantemente. (...)*”, (E8)

Como refere a mãe de Pedro (E3): “ (...) *Há muita maneira de dizer as coisas aos pais... sem ferir o coração que já está ferido... (...)*”, e é neste contexto ferido de dor, desamparo, desorientação e choque que os pais dos adolescentes recebem a notícia de progressão de doença e que mobilizam as ações/interações necessárias para (não) revelar toda a verdade, ou revelar apenas uma parte, aos adolescentes: arranjar estratégias para afastar o adolescente do local e seleccionar a informação a transmitir.

A primeira reação dos pais e médicos é **esconder dos adolescentes** a verdadeira gravidade da situação. A primeira abordagem da médica assistente é feita escolhendo a altura em que o jovem se ausenta ou telefonando para casa e pedindo uma reunião em que médica e mãe/pai estejam sozinhos:

“ (...) foi quando se descobriu que... ele [Filipe] tinha na pleura... (...) foi quando a médica disse que queria falar comigo sozinha (...)” (E1)

“ (...) a doutora... (...) naquele dia... apanhou o [Pedro] fora do quarto... e sentou-se (...)” (E3)

“ (...) entrámos na consulta, e o Dr. [nome do médico] pediu à [Raquel] para esperar lá fora (...)” (E5)

Do mesmo modo, os pais pactuam com a médica sugerindo outro dia para poderem falar a sós ou envidando esforços para que o filho se ausente através de desculpas ou aludindo a algo que eles podem ir fazer fora da sala:

“O [Ricardo] tinha ido para o Lyons [sala de espera] ... foi brincar para o Lyons, eu mandei-o ir que ele naquele dia não queria ir. (...) eu queria era falar com a Dra. [nome da médica] e ele, naquele dia... queria sempre ir para o Lyons... e naquele dia não lhe apeteceu! ‘Ó filho, vai lá...’ ... ele então foi...” (E2)

Eventualmente, mesmo os adolescentes que são afastados acabam por ter conhecimento que estão novamente doentes e, dependendo das características pessoais, assim reagem entre o choro e a revolta e o silêncio:

“Mãe – ela [Raquel] começou a chorar, a chorar e dizia assim...

Pai – ela nunca tinha chorado antes.

Mãe – “eu não...”, ela nunca tinha chorado nada, ela nunca tinha chorado, ela chorou tanto, tanto, tanto, ela dizia assim: ‘eu não te disse que eu sabia que isto tinha voltado? Eu sabia, eu sentia, eu senti que isto estava a voltar...’

Pai – era uma revolta!

Mãe – ela chorou tanto (...)” (E5)

“ (...) ele [Daniel] ficou calado [quando soube que tinha células na medula](...)” (E6)

Mas embora os adolescentes tenham conhecimento que a doença voltou, apenas isso lhes é comunicado ocultando-se a dimensão da gravidade (que são várias metástases em vários locais ou que estão a aumentar de tamanho ou que cada vez são mais e que o tratamento curativo deixou de ser possível): *“ (...) [a médica] falou com ele [Filipe] ... mas ele só sabia da [metástase da] pleura, não sabia da massa muscular e em ambas as pernas...” (E1)*. Tentar esconder é uma ação/interação quase imediata mas, às vezes, sem sucesso: Sofia, que por causa dos tratamentos que fizera para o carcinoma da nasofaringe era praticamente surda e aprendera a ler nos lábios surpreendeu uma conversa feita em surdina entre a mãe e médica, apreendeu o seu conteúdo e confrontou ambas:

“ (...) Só aconteceu isso uma vez! Que tentei virar a cara para o lado e dizer ‘estamos a chegar próximo do fim?’; e ela [Sofia] ... do virar da cara e ela olhou e disse assim ‘estás a conspirar contra mim?’; e eu dizer ‘não...’, ‘não o quê?’ . (E4).

A morte passa a ser uma possibilidade mais concreta e tanto Sofia, que compreende o alcance do que é dito chegando mesmo a comentá-lo numa resignação estoica, como aqueles que escolhem o silêncio têm por vezes rompantes de emoção que denunciam a compreensão da gravidade da situação ou pelo menos o seu conhecimento pelo que terão de passar:

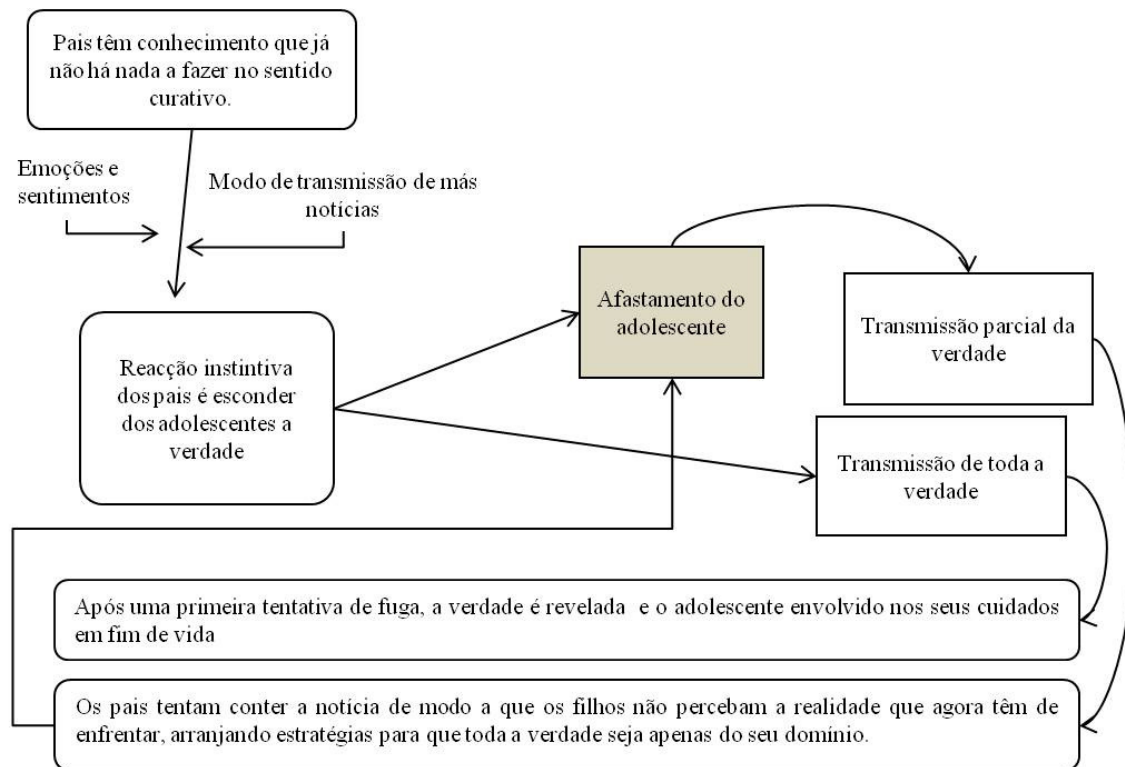
“ (...) veio as lágrimas... e depois voltou-se e disse assim ‘está um lindo dia de sol. Não há água hoje!’ . Acabou. Foi assim. ‘Olha! Quando tiver que ir, vou...’ (E4)

“ (...) ele [Simão] disse: ‘Porque é que eu não morri logo? E porque é que tenho que sofrer outra vez?’ (E7)

É portanto num clima tenso, entre a surpresa e a consternação que os pais e os adolescentes recebem a notícia de uma nova recaída e é numa atmosfera cada vez mais intensa de emoções e sentimentos que os pais compreendem que os filhos entraram numa espiral vertiginosa em direção à morte. Ao tomarem conhecimento de toda a verdade tentam conter a notícia de modo a que os filhos não percebam a realidade que agora têm de enfrentar, arranjando estratégias para que toda a verdade seja apenas domínio dos pais e médica e não dos filhos: afastam os adolescentes da conversa tida com os médicos e apenas lhes transmitem uma verdade parcial, algo que, no entanto, parece ser o suficiente para que eles compreendam que a situação é grave (Diagrama 1).

Dos nove pais entrevistados apenas uma adolescente, Sofia, foi informada de toda a situação: *“ (...) quando foi preciso falar sobre... [tem dificuldade em completar a frase] (...) quando foi preciso dizer que não havia mais nada a fazer... foi dito... (...) já não se consegue chegar lá... “, (E4).*

Diagrama 1. Esquema síntese da subcategoria “Afastando o adolescente”



2.2 Não desistir

Com a notícia de progressão de doença, aos pais é-lhes apresentado o cenário que irão enfrentar nos tempos mais próximos, mas desta informação pouco é retido pelo turbilhão de emoções que os assola e que dificulta a compreensão do que estão a ouvir. Apreendem o central: *já não há nada a fazer* e tentam não pensar no que terão de enfrentar sabendo, no entanto, que isso terá de acontecer num futuro próximo. Esta subcategoria tem como sub-subcategorias: manter quimioterapia/radioterapia e recorrendo a medicina alternativa e complementar cujas propriedades se descrevem de seguida.

2.2.1 Mantendo quimioterapia/radioterapia

Para todos os pais houve uma primeira abordagem em que lhes foi dito que se confirmava progressão de doença não obstante todos os esforços para isso não acontecer; posteriormente houve outros momentos em que se discutiram os planos para o futuro enquanto os pais sentem avassaladoramente emoções intensas e paralisantes:

“(...) eu não sabia se era verdade, se era mentira, se o... eu nem sei... eu nem queria imaginar. Eu nem queria imagi... olhar para ele [Daniel] e pensar... que já não havia nada a fazer. Eu nem queria imaginar sequer isso. (...)” (E6)

Do mesmo modo que aprenderam a viver com uma doença potencialmente fatal, agora terão de aprender a viver com essa fatalidade indiscutível, reagindo de modo diferente perante o cenário que agora se desenrola perante eles (Quadro 4) e criando consequências que irão influenciar decisões futuras.

Quadro 4. Características da sub-subcategoria “Mantendo quimioterapia/radioterapia”

| CONTEXTO/CONDIÇÕES | AÇÕES/INTERAÇÕES | CONSEQUÊNCIAS |
|--|---|--|
| <p>Aceitação da decisão médica de suspender terapêutica curativa e fazer:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Quimioterapia oral/IV para prolongar o tempo que resta - Radioterapia para alívio das dores <p>Fatores que influenciam:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Emoções e sentimentos dos pais: desespero, esperança - Deposição do saber na equipa médica - Confiança na médica assistente - Incerteza do tempo (ninguém sabe quanto tempo resta), - Sempre se lutou contra a doença; O adolescente não quer, ou não quereria, que se suspendessem os tratamentos; - Qualidade de vida, - Todos os casos são diferentes | <p>Como</p> <p><i>Selecionar o que dizer aos adolescentes</i></p> <ul style="list-style-type: none"> - Fornecer informação parcial sobre terapêutica e sobre o futuro, - Gerir as questões feitas pelo adolescente <p><i>Excluir o adolescente da reunião de cuidados paliativos ou de qualquer outra discussão em que se aborde o futuro.</i></p> | <p>A decisão de continuar quimioterapia e/ou radioterapia deve-se ao desejo de manter a vida o máximo de tempo possível e com qualidade, traduzindo-se em redução das dores e permanência do adolescente em casa. Esta decisão parte da médica mas alguns pais procuram outras alternativas recusando desistir. O prolongamento do tempo permite a criação de memórias pela concretização de alguns desejos dos adolescentes frequentemente adiados por intercorrências durante o tratamento.</p> <p>Com a seleção constante do que dizer ao adolescente corre-se maior risco de futilidade terapêutica e consequente diminuição da qualidade de vida.</p> |

Após o primeiro impacto da notícia os pais são obrigados a gerir as suas emoções enquanto têm de lidar com uma nova realidade que se impõe perante eles sem aparente pré-aviso. À comunicação de que os adolescentes chegaram “ (...) a uma fase em que ... não há qualquer tipo de cura (...)” (E3), os pais sentem-se obrigados a agir de modo a processarem toda a informação enquanto se debatem com o instinto de proteger os filhos, tentando afastá-los do local para que não ouçam e para que possam falar livremente com a médica. Quando esse afastamento se concretiza, a médica prossegue as explicações sobre o que se passa, definindo no momento os planos para o futuro:

“ (...) foi (...) na consulta (...) quando a Dra. [nome da médica] disse que não valia a pena fazermos quimio... (...) a Dra. [nome da médica] simplesmente dizer ‘mãe, quimio não vale a pena... porque elas [metástases pulmonares] voltaram a aumentar’ (...)”, (E2).

Nas situações em que o adolescente está presente o minimamente necessário é transmitido (circunscrevendo-se à notícia “a doença voltou”) e o futuro é discutido noutra altura, noutro dia e noutro local:

“ (...) depois a Dra. no outro dia de manhã: ‘ah, não sei quê, venha lá comigo, que é para eu lhe dar a medicação, dar tudo...’, e (...) no caminho foi quando ela me disse ‘mãe, a situação é muito grave... e a partir de agora vai-se agravando... ele [Daniel] vai ter muitas dores...’ (...)”. (E6).

Após esses primeiros contactos, numa data posteriormente acordada, teve lugar uma reunião mais formal (denominada reunião de cuidados paliativos) em que se reuniram pais, médica assistente, enfermeira, psicóloga e assistente social, com o objetivo de discutirem a situação do/da adolescente, o que os pais poderiam esperar no decurso do agravamento do estado de saúde dos seus filhos e definir-se os últimos cuidados a efetuar delineando-se um plano de cuidados individualizado. Mas esta reunião nem sempre existiu e das que aconteceram os pais retêm muito pouco do que foi discutido.

Para os pais de Filipe, Ricardo e Rui essa reunião mais formal não existiu: *“ (...) isso não existiu. Não. Existiu foi eu mandar o Ricardo para o Lyons [sala de espera] ... e a Dra. [nome da médica] simplesmente dizer: ‘mãe, quimio não vale a pena... porque elas [metástases] voltaram a aumentar’ (...)”, (E2).* Os pais de Rui desconheciam mesmo que essa reunião acontecia, tendo discutido o caso do seu filho sempre com o médico assistente e com ele verbalizando as suas dúvidas e receios.

Para as mães de Daniel e Nuno, o momento dessa reunião surge numa data imprecisa: *“ (...) passando não sei quanto tempo, fomos ao IPO, onde estava a Dra. [nome da médica]. (...) que era para a tal reunião da enfermeira, assistente social, tal, tal...”, (E6); “ (...) acho que nem chegou a 8 dias antes [antes de Nuno falecer].”, (E8)* e o que foi discutido na reunião é algo vago, parecendo serem incapazes de repetir o que foi dito, fosse por se sentirem demasiado atordoadas com o que estava a acontecer, porque não se sentissem capazes de fazer perguntas limitando-se a ouvir o que era dito ou porque a própria médica aludisse ao assunto de uma forma esquiva:

“ (...) [na reunião dos cuidados paliativos disseram] ... que a situação... que não havia assim nada para fazer... não me lembro assim muito... eu dessa parte não me lembro

assim muito... eu também não fiz muitas perguntas e também não me disseram assim muito, muito (...), (E6);

“ (...) tudo bem que se chamava cuidados paliativos mas ao mesmo tempo não eram paliativos, não sei... aquilo não era assim muito [claro]. A Dra. [nome da médica] nunca... nunca quis pegar naquilo como sendo um assunto... (...)”, (E8).

Nessas reuniões o adolescente nunca esteve presente mas os pais referem que eles poderiam ter desconfiado sobre o motivo porque se reuniam:

“ (...) uma conversa com a enfermeira... com a Dra. mais o pai, porque foi a médica que pediu... (...) o que é que isso quer dizer? Quando uma médica quer falar com os pais... ele é parvo?”, (E2)

“ (...) um miúdo, inteligente, saber que chamam a mãe... ‘olha, ficas agora aí, [Daniel], que a tua mãe vai a uma reunião’. Ele não era parvo.”, (E6)

Ao longo da doença a equipa médica foi sempre considerada pelos pais como as **detentoras do saber**, aceitando o que era decidido sem muitos questionamentos: *“ (...) Porque eles têm esses protocolos, como a Elisabete sabe, aqueles protocolos é que é para aquela doença, depois quando aquilo não funciona... tenta-se outra [tom resignado]. Se não se tentar, olha... adeus, vai-te embora, não há nada a fazer. Então tentaram essa (...)”, (EM5).* Em fim de vida foi a médica do adolescente (ou na sua ausência, outro médico da equipa) que tomou a decisão final com base na sua experiência e na confirmação de progressão de doença pelos exames radiológicos e imagiológicos e é ela que o transmite a uns pais desorientados e desesperados perante o que ouvem: *“ (...) eu [perguntei] ... ‘ah, não sei quê... então é a quimio? [endovenosa que estava a fazer]’, ‘ah, a quimio... você para essa quimio...’ [resposta da médica]”, (E6)*

A relação construída e cimentada após largos anos de doença leva os pais a depositarem toda a sua **confiança na médica**, aceitando o que é proposto:

“ (...) eu disse-lhe para ela [médica]: ‘faça como se fosse para a sua filha’... foi a única coisa que eu disse: ‘faça como se tivesse a fazer para a sua filha’. Porque eu... Quem é que sou eu para saber alguma coisa?”, (E3)

“ Eu ouvia tudo e fazia tudo que ela [médica] me mandava (...)”, (E7)

Mas uma grande incerteza rodeia a transição de cuidados curativos para paliativos pois o momento em que se decide suspender toda a terapêutica curativa é algo ambígua pelo inesperado da situação: porquê naquele momento? O que aconteceu para que agora já não haja nada a fazer quando, aparentemente, houve sempre algo? Mesmo confiando na médica há, por parte de alguns pais, a tentativa tímida de questionar sobre outras opções de cura que

ainda sejam viáveis e alcançáveis, nem que seja recorrer a tratamentos mais agressivos ou deslocarem-se ao estrangeiro:

“ (...) eu disse a ela ‘Dra., então... mas não há nada a fazer? Não há... transplante?...’, ‘não há nada a fazer’ [resposta da médica] (...)”, (E6)

“ (...) Ele fez a coisa [punção lombar]... aquilo à coluna... e estava outra vez com doença... E foi aí que decidiram que... tanto que eu disse se não havia hipótese de ir para fora... ele [médico] disse que não valia a pena... (...)”, (EM9)

Com a certeza médica de que “*não vale mais a pena*” lutar contra a doença, a decisão para os adolescentes foi a de suspender terapêutica curativa passando a fazer quimioterapia oral com o propósito de manter, durante o máximo de tempo possível, a sua vida:

“ (...) a Dra. [nome da médica] disse que não valia a pena fazermos quimio... íamos fazer quimio, sim, em... comprimidos... tentar aguentar o máximo tempo possível (...)”, (E2)

“ (...) ela [médica] disse: o [Pedro] chegou a uma fase em que ... não há qualquer tipo de cura para ele, neste momento... mas há é a possibilidade de o manter... não sabemos se vamos manter um mês, se dois, se um ano... o que se pode manter... cura não há. Mas há a questão de poder fazer o vp [vepesid, quimioterapia oral] em casa e manter (...)”, (E3)

“ (...) No outro dia de manhã, a Dra. [nome da médica] veio outra vez [e disse]: ‘vai fazer aqui uma medicação (...) para as células não acelerarem’ (...)”, (E6)

O tempo que resta é uma incerteza que perdura durante todo o fim de vida. Se durante o período de tratamento os adolescentes sempre surpreenderam pela sua resistência: “ (...) tantas vezes que nós pensámos que... o Nuno não ia ‘tar cá, do tipo... um mês, mais que fosse (...)”, (E8), quando se transita do tratamento curativo para o paliativo permanece a convicção de que eles poderão continuar a surpreender e que o seu tempo, afinal, seja mais longo do que o esperado. Inclusive as médicas acreditam nisso transmitindo essa incerteza aos pais:

“ (...) a Dra. [nome da médica] dizia: ‘isto pode demorar semanas, pode demorar meses, pode demorar anos, pode demorar dias, pode demorar horas, a gente não sabemos’ (...)”, (E1)

“ (...) não sei quanto tempo eu o vou ter cá, nem a médica sabe, como é que eu posso saber? (...) se me disserem assim, um mês, dois, três, não sei... não sei... é quando, quando... não sei quem quiser... (...)”, (E3)

A par com a incerteza do tempo está a **resiliência** encontrada nos adolescentes em várias situações com que se depararam no passado e que os pais acreditam ainda existir fornecendo a esperança tantas vezes elusiva:

“ (...) [Filipe] sempre dizia ‘se estes pequeninos conseguem [ultrapassar a doença e os tratamentos], eu também consigo’ (...)”, (E2)

“ (...) *ele [Ricardo] foi ao [programa de] Manuel Luís Goucha... e o Manuel Luís Goucha perguntou-lhe qual era a probabilidade que ele achava de se curar... 100% [resposta do Ricardo] ... disse isso... sempre! Sempre, sempre!*”, (E2)

A isso associa-se o desejo perene de **continuar a lutar contra a doença**, de não desistir, desejo não só dos pais mas também da médica e até dos adolescentes:

“ (...) *a Dra. sempre disse: ‘nós enquanto tivermos armas para lutar, a gente vamos à luta’... a gente vamos, (...) a gente não vamos cruzar braços... e eu disse: ‘Ó Dra., por mim tudo bem’ e o [Filipe] também disse ‘eu estou cá é para isso’ (...)*”, (E1)

Todos os pais referiram que desistir nunca foi opção dos seus filhos que sempre se mostraram determinados em continuar a lutar contra ao cancro:

“ (...) [Filipe disse]: ‘ (...) *eu faço tudo o que for preciso para ficar bom*’ (...), (, E1)

“ (...) *Ainda hoje... ela [Sofia] diz: ‘não cruzo os braços! Não cruzarei. Aliás, cruzam-me no caixão, hão de nos cruzar no caixão, não sou eu que os cruzo!’*”, (E4)

“ (...) *Para ele [Daniel] era sempre fazer tudo. Tanto que ele não ficou muito contente quando a doutora lhe disse que ia parar com a quimio [endovenosa].*”, (E6)

Parar nunca foi opção para ninguém mas a mãe de Nuno (E8), embora convicta deste seu desejo em não desistir, admitiu que receava o dia do seu 18º aniversário: “ (...) *eu tinha medo que ele fizesse dezoito anos... e que ele decidisse parar (...)*”. O seu receio baseava-se na sua própria vontade num reconhecimento pelas provas que o seu filho teve de passar:

” (...) *se eu alguma vez tiver alguma coisa a nível oncológico... ou algo que exija muitos tratamentos... eu quero fazer uma declaração logo de principio que eu não me vou sujeitar... se possível, que me aliviem a nível das dores mas não vou, não vou passar por estes processos... não passo!*”

Mas embora esta fosse a sua certeza, a verdade é que se Nuno pedisse para parar ela não saberia responder o que se iria suceder:

“ (...) *não podia ser só eu a tomar a decisão, não é? Tinha de ser eu e o pai dele e isso ia dar muita água... para correr. Porque como nós não nos entendemos muito bem... não sei o que é que ia acontecer.*”

Esta dúvida permanecerá para sempre pois Nuno faleceu dez dias antes de concluir o seu 18º ano de vida.

Iniciar quimioterapia oral equivale a algo *final, paliativo*, em que a cura deixa de ser alcançável mas a possibilidade de manter a vida ainda existe. Parece haver alguma preocupação com a **qualidade de vida** do adolescente, na medida em que se assume que

prosseguir novos protocolos de quimioterapia ou investir em diferentes modalidades terapêuticas se traduziria em aumento do sofrimento:

“ (...) [a médica] disse-me: ‘entre o optar entre fazer quimio, e todos aqueles que já fizeram já partiram, e a qualidade de vida e fazer só apenas esta quimio... eu optei por esta’ (...)”, (E3).

“ (...) acho que o doutor [que seguia Rui] ainda reuniu com os doutores todos... (...) acho que já ninguém queria que ele fizesse... o último [tratamento], que não valia a pena, achavam que o [Rui] não havia de sofrer tanto... que não valia... (emociona-se)... que não valia a pena, pronto, ele sofrer mais (...)”, (EM9).

Mas do mesmo modo que os pais estariam dispostos a experimentar outros tratamentos, se isso fosse possível, também relegam para segundo plano a qualidade de vida se isso significasse a cura. Consideram que o tempo junto dos filhos compensa o sofrimento vivenciado e que há sacrifícios aceitáveis na procura de um bem maior: a cura.

“ (...) mal ou bem, a sofrer ou não, mas tive-o cá, ao pé de mim, nove anos!”, (E3)

“ (...) estamos aqui para curá-los?... Ou para deixar... para morrerem nas melhores condições de vida? O que é que a gente pretende, aqui?”, (EP5)

A radioterapia surge como outra modalidade de tratamento utilizada em fim de vida, um dos tratamentos preferenciais para o alívio da dor provocada pelos tumores sólidos em crescimento “ (...) o tumor (...) está a fazer pressão sobre a bexiga e sobre a coluna, daí as dores... [por isso fez radioterapia]”, (E3) e, como tem ação temporária sobre o crescimento tumoral proporciona o aumento do tempo que os pais tanto anseiam: “ (...) [a radioterapia] era para alívio das dores. Pronto, eu já sabia que não havia hipótese, íamos controlar (...)”, (E2).

Desistir da terapêutica curativa e iniciar terapêutica unicamente paliativa para “*tentar aguentar o máximo tempo possível*” (E2) e para “ (...) *tentar aliviar as dores* (...) [e dar] *algum conforto* (...)”, (E8) implica gerir o que é transmitido aos adolescentes seja para que o segredo seja perpetuado ou para que a verdadeira situação seja revelada. Deste modo, e após as ações/interações iniciais de ocultação/revelação da progressão de doença surgem as seguintes, relacionadas com a transmissão da informação sobre os tratamentos e rotinas que sempre se mantiveram e que, de repente, se alteraram numa gestão constante da informação a fornecer e das questões colocadas pelos adolescentes.

Na maioria dos casos há uma constante **seleção do que se transmite** ao adolescente em relação à sua doença e perspectivas de cura. A par com a informação de que “*a doença*

voltou” saber que não há cura também lhes é transmitido mas de um modo algo ambíguo, como se se pudesse viver quase eternamente com um cancro em progressão desde que se continuasse a terapêutica prescrita (fosse ela quimioterapia oral ou radioterapia) como se pode constatar pelas explicações a médica a Pedro: “ (...) *o teu tumor não tem cura, mas por não ter cura não quer dizer que não andes cá ainda muito tempo* (...)”, (E3). Afinal, na sua maioria, os adolescentes já viviam há largos anos doentes e poderiam continuar a fazê-lo.

A ênfase é dada no tempo que resta e que poderá ser longo dependendo de cada um pois “ (...) *nada é igual ao de ninguém* (...)”, (E3). A par com a incerteza do tempo está a esperança em que esse mesmo tempo seja extenso na sua duração: “ (...) *voltámos então outra vez a fazer mais quimio, e a médica disse: ‘Ó [Filipe], é assim, tu podes fazer isto que há miúdos que duram muito tempo a fazer isto’* (...)”, (E1).

Em tudo o que é partilhado com o adolescente há uma **verdade parcial** mesclada de informações vagas e imprecisas sobre a terapêutica e sobre o futuro que permanece obscuro e indefinido:

“ (...) [Ricardo] *sabia que tinha piorado, pronto... sabia que a quimio não tinha feito efeito, mas íamos fazer outra. Em casa.*”, (E2)

“ (...) [a médica] *parou-lhe a quimioterapia, a que ele estava a fazer [endovenosa] (...) [Daniel não comentou] porque ele estava a tomar uns comprimidos... que para ele aquilo era quimio.*”, (E6)

“ (...) *ela [a médica] não lhe disse que não se ia fazer tratamento nenhum, disse só que se ia fazer uma coisa mais leve... não falou em tratamento nem deixou de falar, não é?*”, (E8)

Embora aceitando a decisão médica de suspender a quimioterapia que estavam a fazer e iniciar uma outra, oral, alguns adolescentes questionaram pais e médica não se conformando cegamente com o que lhes estava a ser proposto:

“ (...) *Então ele [Pedro] disse: ‘então, mas ó Dra., então o que é que agora vai acontecer?’ . E ela disse: ‘então fazemos assim (...) vais fazer uma quimioterapia em casa, que vai ajudar a manter os tumores de maneira a que eles não aumentem... não tos posso [tirar] ... o de cima [metástases pulmonares] até se podiam tirar, mas o de baixo não te vou mexer porque não posso mexer’* (...)”, (E3)

“ (...) *ele [Daniel] depois ainda perguntou à médica “então e a quimio, não sei quê?”*, ele fez perguntas (...)”, (E6)

Muitas das perguntas continuaram sem resposta porque desconversar parecia ser a escolha de eleição e, eventualmente os adolescentes deixaram de formular questões parecendo haver uma aceitação tácita sobre a alteração de tratamento, numa aquiescência resignada pelo

que ia acontecer (no caso de Sofia) ou na crença de que a imortalidade ainda seria possível desde que se fizesse o que era pedido, aceitando o que foi decidido por eles e para eles e obedecendo às diretrizes dos seus pais e médica:

“ (...) [Daniel] *aceitava, tudo, tudo. Ele aceitou tudo.*”, (E6);

“ (...) *Ele [Simão] era muito responsável... à hora lá estava ele a tomá-los [quimioterapia oral]. (...) Fazia tudo... o que lhe mandavam!*”, (E7).

“ *Mãe – (...) a gente disse-lhe. Que a quimio não lhe estava a fazer nada e então davam outra alternativa. O [Rui] era um miúdo muito reservado, para ele. Ele...*

Pai –... Não questionava. Normalmente não questionava. (...)”, (E9).

Manter a vida é importante tanto para os pais como para a médica que assim veem uma possibilidade do tempo junto dos adolescentes se prolongar. A sua duração é uma incógnita, mas esse tempo incerto na sua duração surge como a oportunidade de aproveitarem os dias, semanas ou meses que restam em conjunto e poderem realizar alguns dos sonhos frequentemente adiados, sejam eles ir à televisão, passear ou viajar:

“ (...) *já tivemos para ir à Disney três vezes... e depois ou ele [Ricardo] ganhava febre ou acontecia qualq [qualquer coisa]... a recaída dele, a catorze de abril, a gente éramos para ir a vinte... já não fomos. Em novembro, estava ele bem... supostamente estava bem... éramos para ir, ele ganhou um pico de febre e também já não fomos (...)*”, (E2)

Mas ao não falarem com os adolescentes sobre o que realmente se passa, médicos e pais correm o risco de **futilidade terapêutica** quando persistem em certos tratamentos dos quais não resultam quaisquer benefícios para o adolescente. Filipe, ao corrente de ter metástases na pleura mas desconhecendo que também tinha outras de localização óssea e muscular, insistiu em fazer radioterapia torácica pedido que a médica não conseguiu recusar mas que sabia que não iria ter resultado. E a mãe também:

“ (...) *a Dra. [nome da médica] (...) falou com ele... mas ele só sabia da pleura, não sabia da massa muscular e em ambas as pernas (...)* [ele] *perguntou se não podia fazer rádio... também... e a médica disse ‘Ó [Filipe], sim, podes, se tu quiseres então podemos pôr essa hipótese e podemos ir ver’.* (...) *fizéramos dez sessões de rádio... e depois prontos... claro que não resultou, não é (...)*”, (E1).

Esta dificuldade/incapacidade em desistir por parte de pais e médico também se reflete nas decisões tomadas em relação a Ricardo e a Henrique:

“ (...) *a Dra. queria mesmo parar com a quimio geral. (...) Mesmo em casa e tudo. (...) não havia hipótese [de cura] ... eu disse “ó Dra., se vocês retiram tudo, ele aí vai-se questionar”... e a Dra. disse ‘realmente é verdade, se eu digo-lhe que ele piora, se não se vai fazer nada...’... o meu filho tinha 13 anos, n’ é? E a Dra. disse ‘então olha, a gente, por*

descargo de consciência, para ele também não se aperceber, vamos continuar a fazer [quimioterapia] ‘... (...)’ (E2)

“ (...) eu pedi [para continuar quimioterapia], depois ela [médica] disse: ‘vamos ver, como às vezes reage bem... então vamos tentar mais uma vez...’ (...)”, (E10)

Os médicos que conhecem os adolescentes há anos demonstram alguma dificuldade em suspender radicalmente os tratamentos curativos numa associação da morte do adolescente com o fracasso:

“ (...) a médica, agarrou-se à minha mãe e disse-me: ‘isto é triste porque é assim... são tantos [anos] ... tantas batalhas vencidas para depois perderem a guerra... é um fracasso! ‘ (...)’, (E2).

Também o médico que seguia Rui desde o início teve alguma dificuldade em desistir tendo insistido em mais um tratamento não obstante a discordância dos colegas:

“ (...) acho que ainda era o único que ainda [queria que ele fizesse novo tratamento] (...) o Dr. [nome do médico] achava que... não o queria perder... mesmo ele disse que achava que não o queria perder, queria arriscar novamente... e então... voltou a fazer, foi quando fez esse [tratamento]... que, pronto, não deu resultado. (...)”, (EM9).

Os pais, ávidos de uma esperança por mais ténue que fosse, aceitavam o que era decidido pelos médicos.

A manutenção da quimioterapia, endovenosa ou oral, acaba por causar situações em que a qualidade de vida é diminuída devido aos seus efeitos secundários aos quais acresce a natural deterioração de uma doença que está em progressão:

“ (...) depois de quinze em quinze dias íamos [ao hospital fazer quimioterapia], tanto que o [Filipe] ia de carro e depois as últimas vezes já começou a ficar muito cansado... já vinham aqui os bombeiros buscá-lo... (...) [e] tinha aí o oxigénio para o [Filipe] (...)”, (E1)

“ (...) Acho que aquilo [quimioterapia oral] acabava por as defesas ainda andarem mais em baixo (...)”, (E6)

Mas os adolescentes surpreendem não só os pais mas também outros pelo muito que resistem: *“ (...) eu lembro-me de chorar tanto pelo [Pedro], quando eu soube que o [Pedro] estava minado ... em fevereiro de (...) 2011. Fevereiro... está quase a passar um ano e ainda cá está (...)”, (E2)* pelo que o tempo realmente se prolonga, proporcionando também o período necessário para que alguns pais procurem outras alternativas de tratamento na esperança que algo surja que traga um milagre e que os seus filhos afinal se curem e para isso contribui o recurso à medicina alternativa e complementar discutida de seguida.

2.2.2. Recorrendo a Medicina Alternativa e Complementar

Ao transporem a linha tênue que divide a cura da palição os pais sentem-se devastados pela notícia e pelas decisões tomadas. Suspende-se toda uma rotina conhecida e a iminência da morte torna-se uma presença constante. Procura-se sobretudo manter a vida tentando conservar o adolescente o máximo de tempo possível junto deles e tentam, de todas as maneiras possíveis, que isso aconteça recorrendo a terapêuticas alternativas e complementares enquanto prosseguem com os tratamentos de quimioterapia e/ou radioterapia (quadro 5). A colaboração do adolescente é essencial e este concorda com mais estes tratamentos, possivelmente já adivinhando que algo se passa mas mantendo silêncio nesse sentido, embora nem sempre:

“ (...) quando foi para ir para a Alemanha [fazer tratamento com células dendríticas] ela [Raquel] não queria. Porque não queria, porque dizia ‘não vale a pena estarem a gastar dinheiro comigo porque eu vou morrer.’ (EM5)

Quadro 5. Características da sub-subcategoria “Recorrendo a Medicina Alternativa e Complementar”

| CONTEXTO/CONDIÇÕES | AÇÕES/INTERAÇÕES | CONSEQUÊNCIAS |
|--|--|---|
| Porquê Nada a perder (certeza da morte) Fatores que influenciam: <i>Emoções e sentimentos dos pais:</i> Desespero, esperança Espiritualidade Conselhos dos amigos Fatores que dificultam: Resistência dos adolescentes Terapêuticas onerosas Resistência dos médicos [convencionais] | Como: Decisão dos pais de recorrer a medicina alternativa e complementar (comprimidos, xaropes e outros tratamentos; reiki, energias quânticas, incensos, pedras de quartzo) – Tentam seguir as preferências dos filhos não os forçando a fazer com o que não concordam | Acredita-se que a medicina alternativa e complementar ajuda nos efeitos secundários e que talvez não tenha funcionado por a doença estar já muito avançada. |

Das nove entrevistas efetuadas apenas os pais de Pedro, Raquel, Daniel e Rui admitiram ter recorrido a terapêuticas alternativas e complementares enquanto aceitavam o que lhes era dito pela médica do hospital. Os pais de Rui sempre o tinham feito, mesmo quando o filho tinha boas probabilidades de cura: “ (...) *Eles [médicos] deram-nos (...) 89% de cura... (...)*”, (EP9) e mantiveram as suas crenças durante o fim de vida, sentindo-se desorientados face ao desenrolar nefasto da situação: “ (...) *Porque a gente chegou ali a um momento que andávamos um bocado perdidos... será que vale a pena uma coisa, será que*

vale a pena outra? Será que está a fazer mal? A gente não... andávamos ali num... um bocado perdidos (...)”, (EM9). Para os restantes o recurso à medicina alternativa e complementar surge como resposta ao **desespero** que sentem perante as piores notícias que um pai/mãe poderia receber:

“ (...) nós começámos logo a tentar fazer as medicinas alternativas... porque eu andei a explicar tudo o que era o glioma difuso e... tudo o que era hospitais, mandei tudo o que era ressonâncias para a América, para... eu sei lá, corri tudo (...) eu disse ‘eh pá... venha lá o tratamento que for’... em parte nenhuma do mundo me dizem... dizem logo todos ‘é uma certidão de óbito’(...)”, (EP5).

“ (...) Nunca fui, nunca me acreditei muito nessas coisas mas na altura... quando a gente se vê... assim... (...)”, (E6)

Como sabem os pais destas alternativas parte muitas vezes de amigos que conhecem alguém que tem ou teve o mesmo problema e cuja utilização de medicinas alternativas ajudou: *“eu tinha uma amiga minha... (...) quando ela soube que a minha filha [Raquel] estava com problemas, ligou-me... a dizer que o amigo tinha feito (...) um tratamento e que se tinha dado bem.”* (EP5). A internet é também um poderoso instrumento de pesquisa e mesmo quando a fé nesses tratamentos é ínfima ou mesmo inexistente, a esperança parece persistir na procura de algo que proporcione alguma hipótese de cura quando essa hipótese é-lhes negada pela medicina convencional: *“ (...) na altura, como era pelo filho, ele [o marido] ia para todo o lado. (...)”*, (E6).

A par do desespero sentido e referido pelos pais existe a fé em Deus que parece vacilar perante a situação sem aparente solução:

“ (...) até agora acreditava em Deus (...) [agora] acredito que... tudo é movido por energia, e há as energias boas e as energias más... para tudo na vida é preciso uma energia, tanto faz para a eletricidade, como para nós comermos, para nós mexermos-nos, para tudo... é energia. Canalizamos as boas para nós, as más mandamo-las embora. (...) E é assim que eu tento fazer.”, (E3).

(...) eu deixei de acreditar nos tais deuses. Nos deuses, e nos santinhos e nas santinhas e nessas coisas todas... porque deixei.”, (EP5)

A certeza da morte, o desespero e as dúvidas em torno de um Deus que parece ser impotente para salvar o/a adolescente assim como os conselhos de quem rodeia a família, levam os pais à procura de algo que consiga contrariar o que a medicina convencional vaticina. Decidir recorrer ao que a medicina alternativa tem para oferecer é utilizada pelos pais no seu propósito de não desistir de lutar pelos seus filhos e as ações/interações no sentido

de incluírem os seus filhos nos seus intentos descrevem-se de seguida.

As terapêuticas alternativas surgem a estes pais na forma de uma alimentação mais cuidada, comprimidos e xaropes além do tratamento através da energia (reiki e medicina quântica), do incenso e pedras de quartzo. A maioria dos adolescentes aceita esses tratamentos mais uma vez refletindo o seu desejo de lutar e não se render à doença, mesmo quando implica tomar muitos comprimidos ou engolir preparados de sabor quase intragável:

“ (...) vinte comprimidos fazia ela [Raquel] destes, por dia (...) eram quatro ou o que era a cada [refeição] (...) ainda tenho aqui um [xarope] de recordação [abre o congelador]. É extraído da cartilagem da barbatana de tubarão. Isto era para ela tomar em jejum, tinha de estar sempre no congelador. (...) não se podia pôr no micro-ondas para descongelar, tem que ir descongelando... naturalmente que era para beber... acho que isto era horrível! (enrola os rr enfatizando o horrível).”, (EM5).

Mas mesmo com a concordância do adolescente em obedecer aos pais, havia momentos de maior rebeldia em que se recusavam a fazê-lo levando a atitudes mais drásticas por parte dos pais, mas sempre com a garantia que não iriam forçar:

“ (...) houve aí uma altura, que ela [Raquel] não queria tomar medicamentos. E tive de arranjar coragem (...) para lhe contar a ela... (...) ... e dizer que ela corria perigo de vida e tinha de ajudar. Não era só a gente ‘tar a... tentar fazer tudo por tudo, mas ela também tinha de ajudar... mas isto é muito complicado! Dizer que corre perigo de vida e que não sei quê... e... e, pronto, (...) [mas] não era obrigada. Não ia obrigá-la. De certeza.” (EP5)

Para a mãe de Daniel obrigar o filho a tomar comprimidos estava também fora de questão, especialmente por ser tão difícil para ele fazê-lo:

“ (...) Nada de tomar [comprimidos]! Não. Isso nem pensar, porque... nem sequer o [Daniel] tomava. Ele não tomava das outras que eram melhores, ia tomar...? Não, não. Nem eu dava. Há coisas que a gente também tem que ter... nem pensar.”, (E6).

A alimentação mais cuidada era também seguida mas com algumas revelias ao preconizado:

“O problema era na parte da alimentação, os brócolos, aquelas coisas... tudo o que é vermelhos... (...) Uma coisa que ela não bebia e realmente eu não conseguia obrigá-la porque aquilo era mesmo [horrível] ... sumo da beterraba. Aquilo sabe mesmo a terra! A terra!”, (EM5).

O recurso a medicinas alternativas e complementares é uma opção mas é uma opção bastante onerosa: *“ (...) cheguei a ter um medicamento custar 500€ (...)” (EP5)* e dava para poucos dias: *“ (...) trinta dias. Uma caixa com trinta cápsulas (...)” (EM5).* Provavelmente o

tratamento mais dispendioso feito foi o das células dendríticas, na Alemanha, tratamento que os pais de Raquel acreditavam ser a sua última hipótese de cura e ao qual ela não se queria sujeitar por achar que seria escusado. Mas os pais insistiram, na esperança que fosse eficaz e mesmo admitindo não terem o dinheiro suficiente para isso não desistiram manifestando alguma revolta por não ser um tratamento participado em Portugal:

“ Pai – a gente fez um peditório, (...) fizemos um concerto, fizemos livros, poesia... tudo isto. Arranjou-se dinheiro para se conseguir ir à Alemanha... quer dizer, a gente não tínhamos, tínhamos que dar a volta...”

Mãe – conseguiu-se recolher dinheiro... só cada tratamento eram 10 000€! (...) um tratamento que lá, na Alemanha, o estado deles comparticipa. Apesar de ser um tratamento de medicinas alternativas mas o estado alemão comparticipa aquele... tratamento a 100%. A 100%! (...) Cada tratamento foi [10 000€] ... só fez um. (...) fora a viagem, o hotel... foram doze dias. (...)”, (E5).

Além do preço elevado que estes tratamentos e terapêuticas implicam, os pais veem-se também confrontados pela resistência dos médicos em concordar com as suas opções:

“ (...) Eles [médicos] (...) não vêm mais nada. Pelo menos os nossos médicos não vêm mais nada. Eu quando falei ao Dr. [nome do médico], e apresentei-lhe assim trinta possíveis tratamentos... ele disse a todos que não.”, (EP5).

Portanto pais e adolescentes mantiveram a sua luta, tentando alimentar uma esperança que parecia mais diminuta a cada dia que passava. Eventualmente todos os pais suspenderam essas terapêuticas, especialmente quando se tornou notório que nada mais ia adiantar: *“ (...) só não fiz [mais] porque, pronto, não calhou... porque já estava numa fase muito avançada não quis... não quis fazer porque acho que não ia adiantar nada mesmo (...)”, (EP5)* manifestando um desalento que parecia não ter volta a dar: *“ (...) por fim [Raquel] já pedia [McDonald’s]. E eu por fim dava. Quantas vezes ela pedia McDonald’s e (...) os sundaes. Que ela adorava os sundaes. Aqueles com M&M. [eu dava] ... eh pá, ‘o que é que eu já vou fazer? O que é que eu já vou fazer?’ ”, (EM5).*

Tal como os pais de Raquel que pararam com a medicina alternativa, também os pais de Daniel e Rui o fizeram, nos seus casos por se tornar demasiado doloroso e cansativo para eles terem de percorrer cerca de 300km para os seus tratamentos que envolviam «energias»: Daniel, residente no Algarve tinha de se deslocar a Lisboa para esse fim, enquanto Rui, residente em Lisboa, fazia o inverso: *“ (...) era já muito doloroso ir (...). E tantas horas.”, (E6).*

Perante a notícia de que a medicina convencional deixou de conseguir curar os seus filhos, os pais veem-se movidos pelo desespero e pela esperança no sentido de encontrarem algo que os ajude a sobreviver. Mesmo não acreditando plenamente na medicina alternativa e complementar, cada pai/mãe tenta encontrar uma solução para o que parece ser insolúvel e buscam junto de outros o que lhes é negado por quem os segue há meses ou anos. Para isso mobilizam meios que não possuem, apoiando-se em amigos e conhecidos que, sensibilizados com a sua causa tentam ajudar, e convencem os filhos a não desistirem mesmo quando essa parece ser a sua vontade. Mas, não obstante a sua persistência, parecem ter algum discernimento em não forçar os adolescentes em fazer algo que os vai prejudicar ainda mais, seguindo os seus desejos em não tomar mais comprimidos ou em fazer viagens longas e cedendo quando o que exigem deixa de ter qualquer efeito benéfico. No entanto, e mesmo desistindo de novos tratamentos ou terapêuticas, a perceção dos pais é que recorrer a medicina alternativa e complementar ajudou à situação clínica, especialmente na tolerância dos medicamentos oferecidos pela medicina convencional – quimioterapia e radioterapia, e na remissão da doença mesmo que por pouco tempo. O pai de Rui referiu que através da respiração conseguia ajudar o filho a controlar as convulsões sem o auxílio de medicação e os pais de Raquel chegaram a referir terem-se arrependido de não terem tentado outras terapêuticas numa altura em que a medicina convencional pouco ou nada tinha para oferecer:

“ (...) esses medicamentos ela nunca chegou a fazer. (...) Mandeí trazer [da Alemanha] mas depois aconselhei-me com o Dr. [de medicina alternativa] e ele disse: ‘eh pá, para o tipo de cancro [da Raquel] esse não é o mais indicado...’, (...) [mas] porque é que eu não tinha experimentado isto? Se calhar não ia fazer mal nenhum e tinha experimentado na mesma. Já que tinha de fazer tanta porcaria... cá está, a gente depois arrepende-se de coisas que não faz. E esta foi uma das coisas que me arrependi.” (EP5).

Ao contrário do pai de Daniel que atualmente diz: “ (...) ‘não quero saber mais coisas dessas. É tudo uns aldrabões, (...)’”, os pais de Raquel continuam a acreditar nos seus benefícios, mesmo que não tenham salvado a sua filha: “ (...) “eu gostei muito desse médico, mando lá pessoas, continuo a mandar pessoas lá porque achei o médico excecional (...)” (EP5).

Os pais dos adolescentes, embora tendo sempre confiado na equipa médica que os seguiu, sentem as teias da dúvida a envolvê-los quando ouvem que deixou de haver cura para os filhos, achando que tudo não passa de um terrível engano:

“ (...) eu dizia que (...) era certinho o que ela [médica] dizia... e [que] não se enganava... mas quando disse à minha filha [a verdadeira situação de Simão]... eu achei que ela estava enganada (...)”, (E7)

“ (...) somos apanhados assim com a notícia, não é? Um ano de vida... aquilo choca não é? Aquilo mete... será que estão a falar verdade? Será que estão a falar mentira? A gente até questiona-se... (...)”, (EP5)

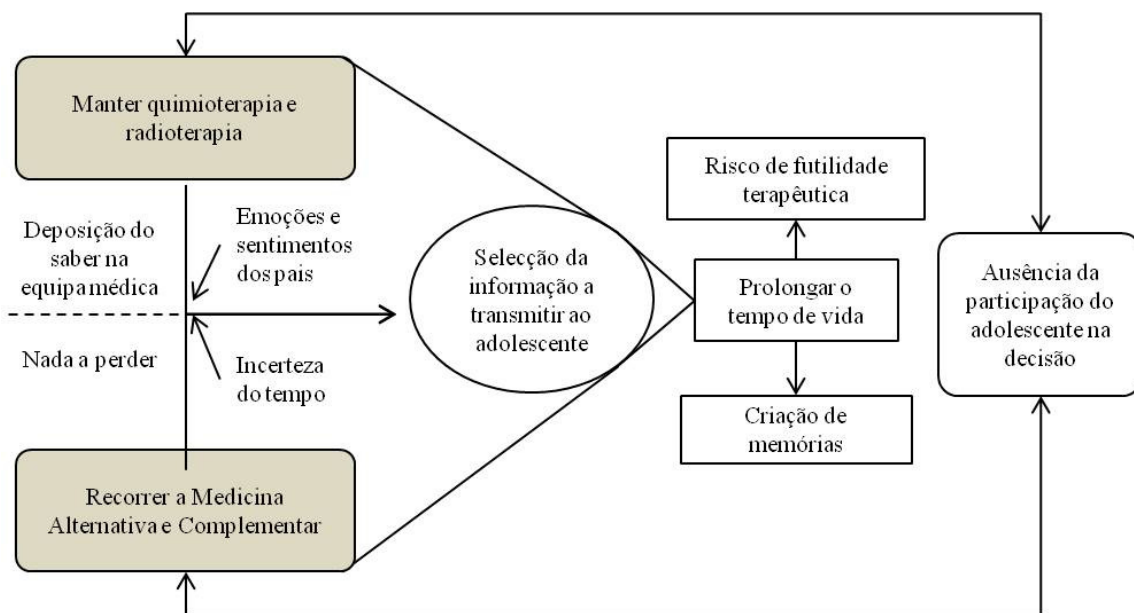
E quando a realidade começa a assentar sobre eles, passando a ser integrada na vida familiar, os pais sentem o desespero mas, ao mesmo tempo, mantêm-se a acreditar que algum milagre ainda pode surgir (Diagrama 2). Acreditar, para muitos, mantém-se o último reduto da esperança:

“ (...) eu acho que até à fase de virmos para casa [acreditava que ela ia ficar bem] (...)”, (EM5)

“ (...) Acreditei sempre. Sempre, sempre. Enquanto eu não vir nada do outro lado... eu vou acreditar. E acreditei. (...)”, (E7)

“ (...) Para dizer a verdade nunca acreditei [que Rui morresse]. (...) pelo menos eu, no meu caso, nunca acreditei. (...)”, (EP9)

Diagrama 2. Esquema síntese da subcategoria “Não desistir”



Esta esperança que existe durante o período de doença e que persiste e subsiste ao longo do fim de vida funciona como um dos alicerces da tentativa dos pais em manter uma vida normal durante um hiato de tempo que desconhecem quando irá terminar. Uma vida normal que tenta afastar o espectro da morte do horizonte levando pais e adolescentes a

enveredarem por caminhos em que o silêncio impera mesmo quando a verdade parece gritar a plenos pulmões.

2.3 INTEGRAÇÃO DA NOTÍCIA NAS SUAS VIDAS

*"Pura e simplesmente, a vida já não acontece. Já não temos controlo sobre as nossas vidas; em vez disso, elas são condicionadas por aquilo que o tumor decide dar ou tirar em cada dia. Sinto-me como que a ver a vida a aproximar-se em câmara lenta, enquanto aguardo que ela chegue até mim."*⁴⁵

Depois de se terem reunido com o médico, sozinho ou em conjunto com outros profissionais, e de se ter delineado os planos para o futuro a estes pais apenas resta esperar pelo fim, como refere o pai de Rui: “ (...) quando nos disseram que não havia mais nada a fazer, (...) era mesmo [estar] à espera... (...)”, (EP9).

Com o fim de vida manifestamente a aproximar-se há uma nova reestruturação das vidas destes pais: deixam de haver tratamentos que curem, as análises feitas passam a ser “só para verem como estão”, a quimioterapia que continuam a fazer serve apenas para “manter...” até quando não sabem. Mesmo os pais que mantiveram a sua atividade laboral durante a doença consideram ter chegado a altura de se dedicarem em permanência ao seu filho(a) que está a morrer:

“ (...) naquela altura eu decidi ficar em casa... portanto, avisei logo para o trabalho: ‘não, não. Vou ficar em casa porque acho que é a altura... chegou a altura para eu meter a baixa para ficar com ele [Nuno], para usufruir do tempo que tenho (...) ’, (E8)

Do mesmo modo que reorganizaram as suas vidas para ajudar os seus filhos a viver, agora voltam a reorganizar-se para ajudarem os seus filhos no seu tempo de morrer, seja este tempo medido em dias, semanas ou meses. E para tal privam-se de algum conforto para que este não falte a eles, na certeza que tudo fariam de novo porque: “ (...) um filho é um filho (...)”, (EP5):

“Tive de pôr uma cama articulada na sala. E eu deitada no sofá ao lado dele [Ricardo]. Mais uma vez no sofá (...)”, (E2)

“Mãe – ela [Raquel] queria que a gente dormíssemos os dois com ela na cama.

Pai – porque a gente dormíamos os dois com ela na cama. Estás a ver o que é uma cama de casal... com três pessoas. Com os tubos e não sei quê...

Mãe – ... a gente com medo de dobrar algum tubo, depois aquilo [soro] não começava a correr...

Pai – ...eu dormia em cima da ripa da cama, de lado, tem uma ripa de madeira... para não magoar e para não esmigalhar nada... eu dormia ali em cima! Quer dizer, aquilo não era dormir (...)”, (E5)

Com o desaparecimento de hipótese de cura todos os pais vivem em compasso de espera, esperando pela morte dos seus filhos: “ (...) *viver com um filho que sabe que vai partir é muito complicado! Sempre [a pensar] “este vai ser o último... o último Natal... a última passagem de ano... (...) a gente está à espera que uma pessoa vá morrer”*”, (EP5). Essa espera é talvez um dos momentos mais angustiantes referido pelos pais e muito extenuante: “*eu estava sempre ali canalizada com ela, só vinha aqui à varanda fumar um cigarro e depois ia-me logo embora para ali... mas ao mesmo tempo que eu vinha aqui [à varanda] ela não ficava sozinha (...)*”, (EM5). É um período de tempo cuja duração desconhecem, sempre na incerteza do amanhã, vivendo o dia a dia sem saberem se aquele sorriso que veem vai ser o último ou se o que dizem uns aos outros deixará de ter resposta num tempo próximo. Implica uma constante dedicação enquanto vivem momentos intensos, em constante modo de alarme, sem saberem quando o fim surgirá, sempre à espera do dia...

“ (...) *estarmos aqui conscientes do que é que está a acontecer, e sabemos o que é que está a acontecer, estamos à espera que os dias cheguem para ver o dia em que ela vai... [morrer] (...)*”, (EP5)

E enquanto esperam assistem a uma deterioração do estado geral dos seus filhos, vendo-os a perder cada vez mais capacidades e sem poderem fazer nada para o evitar:

“ (...) *uma criança que pulava, que saltava, que brincava...via-a numa cama...*”, (E2);

“ (...) *eu contava os passos que ela dava (...) tinha que a levar assim pelos braços... (...) ou seja, ela ia por ela, sem fazer força... e ela entretanto começava a perder as forças e eu sabia quando é que ela perdia as forças... sentia, n’ é? Levava assim os braços por baixo... ela ia à minha frente e eu disse: “três.”. Passados um ou dois dias, já caía um bocadinho antes... ou seja, isto... pronto... (silêncio)*”, (EP5)

“*Depois as coisas foram agravando... (...) o que eu depois comecei a notar foi o custar a engolir... mastigar... acho que ele [Daniel] já devia ter [metástases] nestas partes [mandíbula] todas. Porque ele tinha um alto enorme (...) apareceu-lhe [também] na cabeça (...) só um, na cabeça... depois foram vários. Depois notavam-se mais porque ele não tinha cabelo. (...)*”, (E6)

Não obstante serem obrigados a integrar a notícia que receberam nas suas vidas e, ao mesmo tempo, assistirem às limitações impostas por uma doença que parece tudo destruir, pais (e adolescentes) esforçam-se para que uma réstia de normalidade subsista e para isso

empenham todos os seus esforços em tornar o processo de morrer o mais “normal” possível. Para isso contribuem os esforços dos pais para que a verdade não transpire para os adolescentes (conspiração do silêncio) ao mesmo tempo que admitem que essa verdade já é do seu conhecimento (pretensa mútua) mas mantendo as interações num delicado equilíbrio que poderá se despedaçar a qualquer momento: “ (...) *eu tenho a noção que eu tive sempre esperança, mas tive sempre os pés assentes na terra... e a qualquer momento podia desabar tudo.*”, (E2).

2.3.1 Normalizar

Com a decisão médica de suspender a terapêutica curativa, os pais dos adolescentes tentam viver com a certeza da morte. Quanto tempo têm e como esticar esse tempo são as preocupações major destes pais que sabem que terão de assistir à maior perda das suas vidas num futuro próximo mas incerto na sua duração. Tentam manter a normalidade nas suas vidas, tendo essa normalidade sofrido uma reconceptualização: as idas ao hospital e os internamentos recorrentes passam a ter um objetivo diferente da cura e os planos para o futuro deixam de ser feitos. Passam a dar ênfase ao momento presente e a criar recordações que perdurem e embora conscientes do prognóstico tentam não centrar os seus pensamentos nesse acontecimento futuro. Do mesmo modo que deixaram de ter vida para ajudar os filhos a viver (durante a doença), em fim de vida deixam de ter vida para ajudar os filhos a morrer.

Limpar as lágrimas, sorrir e fingir que está tudo bem parece ser apanágio dos pais que tudo tentam fazer para que a normalidade seja mantida mesmo quando, visivelmente, essa realidade tenha deixado de existir.

2.3.1.1 Conspiração do silêncio

Para os pais o fim de vida é equiparado a um martírio, uma jornada de sofrimento a que não poderão fugir mas cujo sofrimento tentarão evitar aumentar com maior ou menor sucesso. Evitar que os seus filhos sofram torna-se um imperativo e esse propósito passa por não falar sobre a progressão de doença e, consequentemente, em não falar sobre a morte traduzindo-se numa conspiração do silêncio que envolve pais, profissionais de saúde, amigos e familiares e todos os que entram em contacto com o adolescente.

Quadro 6. Características da sub-subcategoria “Conspiração do silêncio”

| CONTEXTO/CONDIÇÕES | AÇÕES/INTERAÇÕES | CONSEQUÊNCIAS |
|---|--|--|
| <p>Porquê <i>Falar sobre a morte:</i> Crueldade dizer, levanta questões com respostas difíceis, aumenta o sofrimento, causa grande desgosto, provoca desmotivação, depende do estado psicológico de cada adolescente, dever dos pais não falar, Noção de morte para o adolescente (já não é uma criança)</p> <p>Fatores que facilitam Concordância da médica assistente (jamais deve ser dito, aumenta o sofrimento)</p> <p>Fatores que influenciam Dificuldade em falar sobre a morte e o morrer (palavras proibidas, coisa de velhos, uso de eufemismos), A morte vivenciada no hospital (ambiente escuro e isolado) e na família (afastamento do adolescente dos rituais fúnebres), Vivências prévias de morte,</p> | <p>Como <i>Esconder que vão morrer</i> Partilhar uma verdade parcial</p> <p>Modo <i>Estratégias de ocultação</i> Afastamento do adolescente no momento da transmissão de más notícias Omitir ou mentir sobre a verdadeira situação do adolescente, Esconder situações graves de outras crianças (pode levar a medo que aconteça o mesmo a eles), Delegar respostas na médica, Dar respostas evasivas, desconversar ou fugir ao assunto Esconder informação escrita Esconder da restante família</p> <p><i>Fingir que está tudo bem</i> Gestão das emoções: - Evitar chorar à frente dos adolescentes - Uso de metáforas para o choro incontrolável Manter a ilusão que tudo vai passar</p> | <p>Pais e profissionais de saúde são cúmplices na conspiração do silêncio, criando estratégias específicas para manter essa normalidade fingida durante todo o período de fim de vida.</p> <p>Maior risco de futilidade terapêutica com diminuição da qualidade de vida.</p> <p>Não se discutem os desejos e preferências que os adolescentes possam ter e que gostariam de poder vir a realizar.</p> <p>Não há possibilidade de prepararem a sua morte (local onde querem morrer, funeral), no entanto, os pais consideram que eles deixaram tudo preparado</p> |

Não quererem aumentar o sofrimento pelo qual os adolescentes já estão a passar parece ser a razão primordial porque não se fala sobre a morte. Fazê-lo é considerada como “ (...) *a maior crueldade que se pode fazer a uma criança (...)*” (E3), no sentido em que **aumenta o sofrimento** e poderá levantar questões para as quais não há respostas fáceis ou sequer respostas conhecidas “ (...) *Porque depois é o pânico de pensar ‘e os meus irmãos nunca mais os vejo... e a minha mãe... e o que é que vai ser... o que é que me espera do outro lado...’*” (E3). Abordar a morte com o adolescente além de ser **cruel**, crueldade ainda maior por se tratar da sua morte, implica causar um **grande desgosto** quando isso podia ser evitado “*Era mais um sofrimento [saber toda a verdade]. (...) se ele [Ricardo] acha que morreu da pneumonia [em vez de metástases] , a gente nunca vai chegar a saber... mas pelo menos não teve esse desgosto [de saber que ia morrer] (...)*” (E2).

O **estado psicológico** das crianças e adolescentes também é referido como podendo ser demasiado frágil para suportarem uma notícia destas, levando a mais sofrimento: “ (...) *há outro [outra criança que conheceu o filho] que não sabe também que o [Ricardo] partiu... (...)* Também não há necessidade de dizer (...) não vale a pena estar-se a sofrer... eles estão numa

situação tão mazinha, que não vale a pena. Se há crianças que, psicologicamente, não aguentam... não há necessidade de fazer sofrer... não é?” (E2). Falar sobre a morte vai **depende de cada adolescente**, não podendo ser igual para todos “ (...) *depende da cabecinha de cada uma (...) das reações que se possa ter...*” (E4], com a certeza de que, entre revelar a verdade ou ocultá-la, será sempre uma decisão muito difícil de tomar e de gerir no futuro.

Influenciando o modo de pensar e agir dos pais está o médico assistente do adolescente que ao longos dos anos foi estabelecendo uma relação de confiança com os pais e cuja opinião estes parecem valorizar e seguir. Para a maioria falar sobre a morte iminente do adolescente é um assunto que **jamais deve ser abordado** com este, devendo ser evitado no sentido de **não aumentarem o seu sofrimento**: “ (...) *a médica disse: ‘eu tenho de falar com ele assim... porque eu acho que jamais se deve dizer a uma criança que vai partir. Jamais!’* (...)”, (E3). Para outros a verdade deve ser partilhada com base na confiança e sinceridade estabelecida desde o início da doença: “ (...) *a Dra. também sempre foi apologista deste [modo de pensar] ... de dizer assim... ‘eu, quanto a mim, acho que a [Sofia] deve de saber’* (...)”, (E4). E de acordo com as opiniões e conselhos da equipa médica assim os pais fazem.

A morte e o morrer são tópicos a evitar, sendo mesmo banidos das conversas entre pais e filhos: “*essa palavra [morrer] para nós é que era proibida...*” (E1) e um assunto para velhos não para novos: “ (...) *eu, um dia, disse para ele ‘aqui não se fala em morte, nem em sofrer, nem em nada dessas coisas... acabou aqui esta coisa, isso é conversa de velhos...’*”, (E3). Quando abordados mais diretamente pelos filhos as respostas são entre uma recusa direta em abordar esses temas e a utilização de respostas vagas e ambíguas que deixam a pergunta em aberto:

“ (...) *a única vez que o [Nuno] me disse que tinha (inspira fundo) muito medo e que tinha medo de morrer, e chorou muito, foi quando fez a biópsia à cabeça (...) quando ele disse: ‘Ó mãe tenho tanto medo, tenho tanto medo de morrer’, disse eu: ‘Ó filho, eu também tenho, mas... estamos a fazer tudo o que é possível’... ai, isso eu lembro-me perfeitamente, desta conversa... (...) foi assim ‘estamos a fazer tudo o que é possível. Portanto, o que estamos a fazer agora... é o que é possível... para que as coisas corram melhor. Se não correrem, logo se vê...’.*”, (E8).

Fala-se da morte utilizando-se eufemismos: partir, ir embora, descansar [para sempre], deixar-nos, apagar-se; e morrer acontece por trás de portas fechadas e cortinas corridas, numa

atmosfera de recolhimento e encobrimento como refere a mãe de Ricardo em relação à morte de uma criança internada:

“ (...) vejo a porta da Ana, o que não era normal, entreaberta... portanto não estava fechada e os estores [da janela] estavam até meio... o que não é nada habitual quando morre lá [no hospital] uma criança... sabes como é? Tudo fechado... tudo fechado (...)” (E2).

Do mesmo modo como os pais têm dificuldade em enfrentar a morte, também os médicos respondem evasivamente quando questionados sobre a possibilidade dos tratamentos não resultarem, parecendo não quererem enfrentar essa possibilidade:

(...) eu fazia sempre a pergunta “E... [se não resultar]?”. [resposta do médico] “Estamos a tentar... estamos a lutar... para curar... estamos a lutar para curar...” (E4).

O modo como se encara a morte poderá ter as suas raízes nas **experiências prévias de morte** vividas pelos pais antes da morte dos seus filhos. Para a mãe de Ricardo, por exemplo, ver pessoas mortas era impensável, tendo vivido a sua primeira experiência de morte no serviço quando uma outra criança morreu.

“ (...) uma coisa impensável para mim era ver mortos... estava fora de questão... a primeira morta que eu vi foi a Ana [falecida 6 meses antes do seu filho] (...) Na segunda-feira, de manhã, (...), isto ficou tudo recordado... eu (...) vou para ir tomar banho, (...) e vejo a porta da Ana, o que não era normal, entreaberta (...) digo eu assim “olha, a mãe da Ana já deve estar despachada e deve estar à minha espera para irmos tomar o pequeno-almoço”... bato à porta, (...) mas assim que bato, entro... nunca mais faço isso, n’ é? Porque dou-me com a mãe da Ana a despedir-se da filha, em cima dela, e a dizer à filha “tu partiste, deixas cá a mãe... “... sei que olho para as máquinas e vejo tudo desligado, e a mãe da Ana quando me sente, olha para mim... levanta-se e eu vejo a Ana com os lábios todos brancos. Pronto, eu assim “já está”... Já não consegui falar com a mãe... portanto, já me começo a sentir mal disposta... e venho para o corredor, e encosto-me à porta da enfermaria...” (E2)

Como se vive a **morte em família**, fora do hospital, parece ser também fator influenciador do modo como cada um encara a situação. Quando o tio de Pedro faleceu, a estratégia utilizada pela mãe para que ele não fosse ao funeral, com a conivência da médica, foi antecipar o tratamento de quimioterapia que estava previsto para a semana seguinte e interná-lo mais cedo.

“Ele [Pedro] também não foi ao [funeral] do tio (...) por isso é que ele veio para aqui [para o internamento] (...) tinha de fazer quimio na outra semana, então assim antecipámos uma semana e estivemos cá duas semanas quando só devíamos estar uma...”, (E3)

Afastar o adolescente dos rituais fúnebres é também o que faz a mãe de Nuno, acreditando que ao fazê-lo o está a proteger:

“ (...) [a morte da bisavó] *foi assim uma coisa* [repentina], *eu nem disse aos miúdos, para eles não ficarem assim chocados, disse assim: “ai, a bívó parece que não está nada bem por isso eu vou para lá”*. Ele [Nuno] descobriu, ficou todo ofendido (...)”, (E8).

Não falar sobre a morte é encarada como um **dever dos pais**, dever este que obriga a *encobrir algumas coisas*, como refere o pai de Raquel (E5). Para a mãe de Simão “ (...) *estava fora de questão, falar com ele sobre isso* (...)” considerando a sugestão quase um ultraje e acrescentando: “*Quem é uma mãe que diz ao filho que ele vai morrer?*”, (E7).

Referido por vários pais foi o facto dos filhos já não serem crianças pequenas, com uma **noção sobre a morte e o morrer** diferente destas e com capacidade de associarem a doença que sofriam à sua incurabilidade:

“ (...) [Filipe perguntou]: ‘*ó mãe, mas o que é um tumor?*’. O [Filipe] *tinha catorze anos. E disse-lhe ‘mas ó filho, tu não tens ouvido falar no cancro?’*, ‘*sim.... Ó mãe, não é verdade!*’, ‘*é sim filho, tu tens cancro*’.... *Prontos, claro, o [Filipe] aí chorou, ficou um pouco assustado, claro... ah... e disse “ó mãe, então quer dizer que eu vou mo... [morrer]?* (...)”, (E1)

“ (...) *acho que é muito cruel... dizer a uma criança com a idade do meu filho, está quase com quinze anos, que vai partir.*”, (E3)

“ (...) *ela [Raquel] estava ciente... do que se estava a passar. E dizia assim: ‘desculpa, estou a dar tanto trabalho. Desculpa, desculpa. ‘ Isso significa que ela tinha perceção... certo? Tinha quinze anos. Era uma criança mas já tinha outra posição não tinha a idade do [outra criança doente de seis anos]. Que as idades deles são outras.*”, (EM5)

“ (...) [Daniel] *era uma criança inteligente... se fosse uma criança pequenina... não sabia, podiam estar a dizer aquilo e ele não percebia... mas ele...* (...)”, (E6)

Há também referência ao facto de não se falar sobre a morte porque o adolescente não perguntou, como aconteceu com Rui, tendo os pais assumido que ao não ter perguntado era porque não queria saber:

“ (...) *nunca iríamos falar na partida ou na morte dele, não é? A não ser que ele o mencionasse... a meu ver, não é? (...)*”, (EP9), e acrescentando: “ (...) *qualquer doente que o mencione é porque, em princípio, ou está preparado ou está consciente daquilo... e pode levar a uma abertura mais a esse respeito. Quando não é mencionado da parte do doente... eu acho que também não se deve mencionar diretamente, foi o que eu fiz... é o que eu costumo dizer: faz-se o... a gestão... da situação sem entrar em pormenores. Digo eu. É o bom senso.* (...) ”, (EP9)

Por todos estes fatores os pais consideram que não se deve falar da morte com o

adolescente, processo de todo simples envolvendo várias situações delicadas vividas no hospital ou em casa, e abrangendo dezenas de pessoas que diariamente contactam com o adolescente. As ações/interações utilizadas de modo a perpetuar a conspiração do silêncio, obrigam à **seleção constante do que dizer** e à **transmissão de uma verdade parcial**:

“ (...) *não tem de saber tudo! Tem de saber só aquilo que deve saber! Porque assim não sofre! diz-se até a um certo ponto, a partir de um certo ponto não se diz mais nada!*”, (E3)

“ (...) *disse que ele estava pior, tinha de fazer tratamento... mas não lhe ia dizer ‘vais morrer’...*”, (E2)

As mães que sempre negaram a evolução da doença, mantendo-se a acreditar num futuro possível, recusavam partilhar com os filhos algo que veementemente negavam:

“ (...) *como eu também não queria saber... também não o punha a par... (...)*”, (E7)

“ (...) *Eu pedi para não falar. Eu pedi à Dra. para não falar se caso acontecesse... que era para não falar nada com ele (...)*”, (E10)

As estratégias de ocultação utilizadas pelos pais são várias e têm como foco principal não deixar escapar nada que possa levar o adolescente a suspeitar da verdade, situação iniciada aquando da transmissão de más notícias em que há uma preocupação em afastar o adolescente e continuada durante o fim de vida. Numa tentativa de fingimento de que tudo se mantém como sempre, pais e médicos recorrem à **omissão** e à **mentira**. Omitir e mentir, na perspetiva de alguns, são dois conceitos diferentes: “ (...) *não é mentir, não estamos a mentir, estamos a omitir certas coisas (...)*”, (E3), no entanto, para a mãe de Sofia a distinção entre eles não existe: “ (...) *quando se diz assim: omitir não é mentir, eu disse ‘não, não. Omitir é mentir, desde o momento em que se saiba que estando a omitir uma coisa está a prejudicar a outra pessoa’. (...)*”, (E4). A omissão surge como uma maneira de minimizar o sofrimento: “ (...) *há coisas que a gente tem de omitir... não era mentir... não havia necessidade dele passar por esse sofrimento, já bastava eu... (...)*”, (E2), enquanto para a mãe de Sofia a verdade e a confiança estão na base da relação entre as duas:

“ (...) *Ela [Sofia] sempre esteve a par de tudo. Sempre. (...) acho que ela tem de confiar em mim... eu não lhe posso mentir... porque tenho de lhe dizer que a luta vai ser uma luta difícil, tenho de a pôr ao corrente de certas coisas, porque é assim: (...) o nosso elo de ligação vai ser na, na, na verdade. Portanto ela ter a certeza de que seja o que for [que acontecer] que eu não lhe minto (...)*”, (E4).

Seja omissão ou mentira a estratégia escolhida, esta é relativa a situações graves de outras crianças: “ (...) *ela [mãe de outra criança] passa-me a correr, a chorar, fecho logo a porta para o [Ricardo] não se aperceber (...)*”, (E2) assim como à real situação do

adolescente. Quando foi dito à mãe de Ricardo que o aumento da dificuldade respiratória do filho era devido ao aumento de metástases pulmonares e que a morte podia estar por poucos dias, senão horas, esta pede a todos os profissionais de saúde (médicos e enfermeiros) que mintam dizendo que ele tem uma pneumonia e nunca aludindo à verdadeira gravidade da situação: “ (...) *fui eu que disse à Dra. [nome da médica], fazerem que era uma pneumonia. Estava fora de questão era vê-lo mais sofrer ainda, n’ é? E pronto, ficou a pneumonia...*” (E2). E até ao fim Ricardo teve uma pneumonia.

E quando Raquel perguntou à mãe se ia morrer, foi mentindo que esta lhe deu a resposta:

“ (...) *“Não vais nada morrer. Porque a mãe promete que tu não vais morrer. Alguma vez eu te prometi uma coisa que não tivesse cumprido?”. E ela disse-me “não”, “então pronto, isto é uma coisa que eu vou fazer... eu vou prometer que tu não vais morrer e tu não vais morrer.” E eu prometi que ela não ia morrer... e não consegui cumprir (...)*”, (EM5)

A morte de outras crianças é algo que os pais evitam falar em frente aos filhos e sobre as quais escondem ou mentem dizendo que foram transferidas para outro hospital (algo habitual no serviço quando as situações se agravam), que se mantêm a fazer tratamento noutra local ou que estão bem tendo terminado os tratamentos necessários.

“ (...) *não digo de criança nenhuma [ter falecido]... às vezes pergunta-me por aquele [referente a um exemplo] ... fazem a quimio na área dele, na zona deles, onde eles habitam, andam a fazer a quimio lá [resposta da mãe] (...)*” (, E3)

“ (...) *eu dizia: “já foram embora para a terra”, se não fossem de cá... se fossem dizia: “já acabou os tratamentos, está em casa. Só vem agora para as consultas. ‘ (...)*”, (E10).

Justificam esse comportamento por acharem que eles irão comparar doenças e começar a questionar-se sobre a razão de outros terem morrido e porque não poderá o mesmo acontecer com eles: “*Eu acho que no íntimo deles, eles pensam assim: eu também posso ir. Se eles vêm os outros a ir... não somos exceções nenhuma (...)*” (E2). De modo accidental na maioria das vezes, os adolescentes vêm a saber da morte de outras crianças, seja através de conversas cruzadas em que se fala sobre o assunto na sua presença, como aconteceu com Ricardo ou através das redes sociais (facebook) como aconteceu com Daniel. As explicações posteriores sobre essas descobertas eram vagas voltando a usar-se a mentira sobre a causa de morte:

“*Ele [Pedro] quando foi com o [Ricardo] ... sofreu muito por causa da morte do [Ricardo] (...). E dizia ‘então mas... ó mãe, o [Ricardo] não tem a mesma doença que eu? ‘* ,

‘não filho, o tipo de tumor do [Ricardo] é outro... agora o [Ricardo] morreu foi do coração, não foi nada da tua doença’ ... pronto! (...) ‘O [Ricardo] herdou uma doença do pai, por azar, problema de coração...’ (...) naquele momento é o que sai... foi o que saiu... podia ter dito outra coisa, saiu-me aquela...’ (E3).

“ (...) o [Ricardo] perguntou-me [por outra criança doente que tinha falecido], ‘Ó filho, a Ana está pior... e foi transferida por isso’...” (E2).

Fugir às questões colocadas foi a solução que a mãe de Filipe encontrou perante as questões do filho:

“ (...) qualquer coisa que a médica dissesse..., assim: ‘eu preciso de falar consigo’..., o [Filipe perguntava]: ‘o que é que a médica dizia’, eu prontos às vezes dizia-lhe a verdade... e outras vezes tentava fugir, n’ é? Prontos, tentava... só: ‘queria falar comigo só para perguntar como é que tu estavas e assim ‘(...)’”, (E1).

Responder evasivamente ou desconversar são outras estratégias utilizadas:

“ (...) [Pedro] Só me disse foi assim, para mim: ‘ó mãe, eu estou muito mal?’. Eu disse assim: ‘estás tu mal, estou eu mal, estamos todos mal. A gente podemos estar aqui e daqui a bocado sentir mal do coração, morrer e cair para o lado.’ (...)”, (E3)

“ Mãe – Ela [Raquel], nesta fase terminal, aqui em casa, ela dizia montes de vezes: ‘eu vou morrer’... só que depois nós nunca sustentávamos este tipo de conversas.

Pai – a gente mudava [de assunto], brincava...

Mãe – (...) desviámos ali aquela... conversa...

Pai – eu fazia maluquices e (...) tentava desviar de outra forma... de maneira que ela tirasse dali aquela mente, aquela ideia, virasse para outro lado (...)”, (E5)

Quando Pedro insistiu em saber mais sobre a sua situação, a mãe preferiu **delegar na médica** assistente as respostas, o que ele fez, como conta a sua mãe: *“ (...) ele disse: Dra., eu estou mal?”, e a Dra. disse “sim, agora estás mal porque apanhaste uma infeção... estás um bocado mal, estás numa situação complicada. Mas isso trata-se’.” (E3).*

Esconder informação escrita é também uma estratégia utilizada pelos pais quando a situação se agrava. Na *reunião de cuidados paliativos* aquando da elaboração do plano individual de cuidados paliativos, é entregue aos pais alguma informação escrita, nomeadamente um manual sobre “cuidar do seu filho doente” onde está descrito o que esperar e como agir quando a criança/adolescente está a morrer. Este manual é escondido dos filhos para que eles não o possam folhear e ler, podendo vir a descobrir a verdade: *“ (...) eu escondi o livro [dos cuidados paliativos], nem eu quero saber do livro para nada. “, (E3).*

Ocultar é uma estratégia utilizada pelos pais não só em relação aos adolescentes mas também a outros elementos da família a quem, por vezes, escondem a gravidade da situação:

“ (...) acho que também nunca dissemos assim a mais ninguém que ela [Raquel] tinha um ano de vida, acho que só nós os dois [pais] é que soubemos. (...)”, (EM5).

Os familiares mais diretos (irmãos e avós dos adolescentes) são ou não envolvidos dependendo dos pais. Para aqueles que tinham irmãos mais velhos contar-lhes varia entre a revelação e a aceitação da ajuda que estes dão na gestão familiar da notícia: “ (...) o meu marido e os meus filhos [sabiam que Daniel ia morrer]. O irmão [mais velho] disse ao M [gémeo de Daniel].”, (E6), e a ideia que não havia necessidade de eles saberem, por não haver nada que eles pudessem fazer que fosse reverter a situação:

“ (...) nunca lhe disse a ele [ao filho mais velho] que... [a irmã ia morrer] (...) Eu também não queria estar a dizer a ele porque também o queria poupar. Porque eu também sou... isto tem um bocado a ver com os feitios porque (...) Acho que há coisas que não vale a pena. Porque são coisas que, se dissesse, ele vai resolver? Não vai! Assim sofre só um. (...) Quando chegar a altura... hão de saber, não há necessidade de agora estar a sofrer (...)”, (EM5).

Proteger os outros parece ser a razão mais apontada por quem decidiu não partilhar com a família a sua dor:

“ (...) Eu sempre fui assim um bocado de... proteger assim os outros. Enquanto eu puder proteger os outros, ser só eu a saber das coisas, ou levar com a carga, não há crise nenhuma. Deixa lá.”, (E5)

“ (...) eu [mãe de Daniel], ao meu pai, eu tinha dito: ‘pai... as coisas estão muito más, as coisas estão muito complicadas’ ... mas eu à minha mãe... a minha mãe foi sempre uma pessoa [doente], como tem problemas de nervos e não sei quê, e toma medicação... e... eu não quis... como ele [Daniel] protegeu, eu também quis proteger (...)”, (E6).

Além de esconderem dos filhos e restante família toda a verdade os pais fazem diariamente um esforço hercúleo para se manterem calmos, adotando uma máscara de impassibilidade e recusando ceder às suas emoções perante o adolescente, numa constante gestão das mesmas, tudo para conseguirem continuar a viver mesmo sabendo que os filhos estavam a morrer:

“ (...) eu tinha que estar bem... eu tinha que estar bem porque eu tinha que o ajudar...” [a voz desvanece com a emoção] ... era a única forma... porque se eu me pusesse em baixo, ele em baixo, como é que a gente conseguia... levar as coisas para a frente? (...)”, (E6).

Estão conscientes que ao chorarem à sua frente estarão a contribuir para que também eles se sintam tristes pelo que **evitar chorar frente aos adolescentes** é uma das estratégias mais utilizadas pelos pais na gestão das emoções. Não chorarem frente a eles é um estandarte

do seu estar e sentir: “ (...) *Choro sozinha. E nunca chorei ao pé dele (...)*”, (E7) especialmente em momentos que consideram demasiado arrasadores:

“ (...) *há que limpar outra vez as minhas lágrimas e ir para dentro [do quarto, onde estava o Filipe] ... como eu fazia sempre, n é? ... Podia estar cá fora lavada em lágrimas, entrar para dentro e... nada!*”, (E1)

“ (...) *chorei que me fartei cá fora, ao pé da Dra. [nome da médica]... depois cheguei lá dentro [do quarto, onde estava o filho]... lavei a cara (...) tive que lavar a cara... (...) porque perante o [Ricardo] eu tinha que estar bem... mais uma vez... isso é que custa muito (...)*”, (E2).

Esta recusa em chorar surge em diversas situações, desde o diagnóstico: “ (...) *quando ele [neurologista] disse que [Raquel] tinha que fazer uns tratamentos um bocado assim, um bocado assado... [no] IPO... IPO? Alto, vou já analisar aqui e tal... mete em sentido. Eu sei que vim para o parque de estacionamento chorar um bocado, para não estar à frente dela (...)*”, (EP5) até ao fim de vida, e mesmo quando os filhos já estão inconscientes persistem neste comportamento, acreditando que mesmo assim eles poderão se aperceber: “ (...) *eles, no subconsciente deles, eles apercebem-se... ... por isso eu nunca chorei ao lado [de Ricardo], nunca quis chorar (...)*”, (E2). Mas embora não chorem perante os filhos não significa que não o façam de todo. Na realidade fazem-no, mas sempre às escondidas para que ninguém mais, nem sequer a família, se aperceba da sua dor:

“ (...) *eu sempre chorava sozinha. Nem sequer aqui em casa. Eles... nunca ninguém me viu, nem o [Daniel] nem ninguém me viu chorar. Nem o meu marido. Ninguém. Chorava... na capela, ia muitas vezes assim à capela...chorava... ou quando ia comer... essas coisas assim. Porque tentava sempre não chorar ao pé dele, foi sempre o que eu pensei em não fazer.*” (E6).

As razões apontadas para não chorarem variam entre uma opção natural de quem se quer manter firme permanecendo um apoio onde os filhos se pudessem apoiar, sem risco de soçobrar: “ (...) *eu à frente dele [Daniel] queria-me fazer de forte... mas depois quando ia comer... chorava, ou ia à casa de banho ou ia lá à capelinha, essas coisas, porque eu, estes três anos e tal eu sempre me fiz de muito forte.*”, (E6); um comportamento adotado face aos conselhos da médica ou em resposta a um pedido dos filhos:

“ (...) *lembro-me da Dra. [nome da médica], nesse dia [em que confirmou a progressão de doença], me dizer: ‘mãe, vou-lhe pedir uma coisa... que é dolorosa demais pedir a uma mãe... a mãe perante o [Ricardo], tem que estar bem... e tem que fazer... tem que ralar com ele, tem de fazer tudo como nada se fosse passar’. Epá, essa parte é difícil... muito difícil (...)*”, (E2)

“ (...) *ele [Simão] disse-me que não queria que eu chorasse... nem tivesse triste... porque se eu tivesse triste, ele também estava... ‘não fiques triste, não quero que tu chores... senão eu também fico triste...’* (...)”, (E7).

Seja porque razão for, esforçam-se por se manterem firmes no seu papel parental que protege e apoia, e inclusive nas situações em que conseguem rir fazem-no confessando estar a mascarar sentimentos e emoções de tristeza: “ (...) *a gente ria, ria a chorar... a gente no fundo ria a chorar à frente dela, ríamos a chorar... aquilo era mesmo assim. Eu pelo menos ria a chorar.* (...)”, (EP5).

Mas quando a emoção é demasiado intensa e os pais são surpreendidos pelos filhos a chorar, permanece o seu desejo que eles não se apercebam, recorrendo a metáforas que acreditam ser capazes de manter a máscara: “ (...) [Filipe perguntava] *‘estavas a chorar?’*, *‘Não, não tava’*, *‘è que eu vi-te a cara muito vermelha’*, *‘não, era calor que lá estava dentro’* (...)”, (E1). Várias desculpas foram utilizadas sendo as mais frequentes as alergias, mesmo quando parece claro que os filhos percebiam o que se passava:

“ (...) *Tanta vez que eu tive lá alergia [alergia como justificação para chorar] ... assim que eu lá chegava ficava cheia de alergia ao IPO* (...)”, (E2)

“ (...) *vinha para a varanda... fazer o meu luto... em vida... e depois quando chegava [junto de Raquel], os olhos iam um bocado, pronto, ela notava qualquer coisa, e ela dizia ‘já vens com a febre dos fenos!’* (...)”, (EP5).

Em contrapartida para a mãe de Sofia chorar por, e com, a filha é algo salutar e que dá a ambas a força que necessitam para suportarem tudo juntas:

“ (...) *quando se tiver que chorar, chora-se e chora-se fundo e agarra-se... e dizer assim, olhar nos olhos e dizer: ‘tu hoje necessitas chorar mas eu também, vamo-nos abraçar, vamos chorar as duas’. E a gente chora e coiso... mas pronto. Mas as coisas são ditas, arrumadas... com tudo aquilo que se tem* (...)”, (E4).

Resistir ao choro, mentir, omitir, encobrir ou ser evasivo nas respostas ou explicações dadas são estratégias que os pais utilizam para que os seus filhos se mantenham na ignorância do que vai acontecer. Para isso também contribui a manutenção da **ilusão de que tudo vai passar**, como se fosse uma fase má que estivessem a atravessar e da qual iriam sair vitoriosos. Mesmo nos últimos momentos se insistia em que as coisas iam melhorar, como a mãe de Rui conta ao ser surpreendida por um comentário feito pelo filho quando o queria confortar, comentário que ainda hoje a comove:

“ (...) *quando eu cheguei [ao hospital]... ele estava muito... coiso [agitado]... (...) porque ele sabia, o [Rui] sabia que [ia morrer]... ele voltou-se para mim e eu disse-lhe a ele:*”

olha, está descansado, tem calma, filho, porque o pai está quase a chegar... eles já te estão a dar medicação, já vais ficar melhor...”, disse ele: “para quê mãe? Só se houver um milagre...”. Quando ele me disse aquilo... (chora muito comovida)... ele sabia que ia partir... “Para quê mãe? Só se houver um milagre...”(...), (EM9).

Para manter a ilusão que tudo é passageiro contribuiu a manutenção de **planos para o futuro**, estratégia utilizada por vários pais que não só mantiveram as matrículas escolares, como as renovaram, na ilusão da viabilidade de um futuro cuja improbabilidade de acontecer era uma lembrança constante por quem os rodeava:

“ (...) eu comprei os livros [escolares] novamente, comprei tudo e a minha filha [mais velha] disse: ‘comprar os livros, para quê?’ ‘eu tenho que comprar os livros, eu tenho que o matricular...’ ... ‘para quê? Está à frente dos olhos...’... ‘está bem’ (...)”, (E7).

Como consequência das ações/interações descritas a conspiração do silêncio mantém-se durante todo o período de fim de vida, o que obriga pais e médico assistente a tomarem decisões com base na ocultação da verdade. Uma dessas decisões é a continuação dos tratamentos quando já se sabe serem ineficazes, numa **futilidade terapêutica** assumida e aceite com o intuito do adolescente não perceber que algo se passa. Rotinas já conhecidas são mantidas como as idas ao hospital para análises e tratamentos, manutenção de CVC e possíveis internamentos. A possibilidade de morte não é mencionada e o agravamento do estado do adolescente é atribuída a efeitos secundários que se irão tentar controlar.

Ao não se falar da morte não se dá oportunidade ao adolescente para que fale sobre o que gostaria de fazer com os últimos dias, semanas ou meses de vida, assim como sobre os preparativos para a morte como o local onde gostaria de morrer ou as despedidas (de pessoas ou locais) que gostaria de fazer. Mas para a mãe de Sofia, falar sobre a morte proporciona uma maior serenidade na medida em que permite que se diga o que não deve ficar por dizer ficando nas suas mãos fazer ou não o que se deseja para o seu fim de vida:

“Acho que ela fica mais em paz com ela própria. Porque é-lhe dada a possibilidade que a muita gente não é. De fazer tudo aquilo que deve ser feito, dizer tudo aquilo que deve de dizer, e de dizer... às vezes a gente não diz ‘eu gosto de ti. Dá cá um beijo, dá cá um abraço’... ou dizer assim ‘eu perdoo-te, às vezes, certas coisas que me fizeste...’... ela tem essa possibilidade nas mãos... tem o jogo para jogar conforme quer...” (E4)

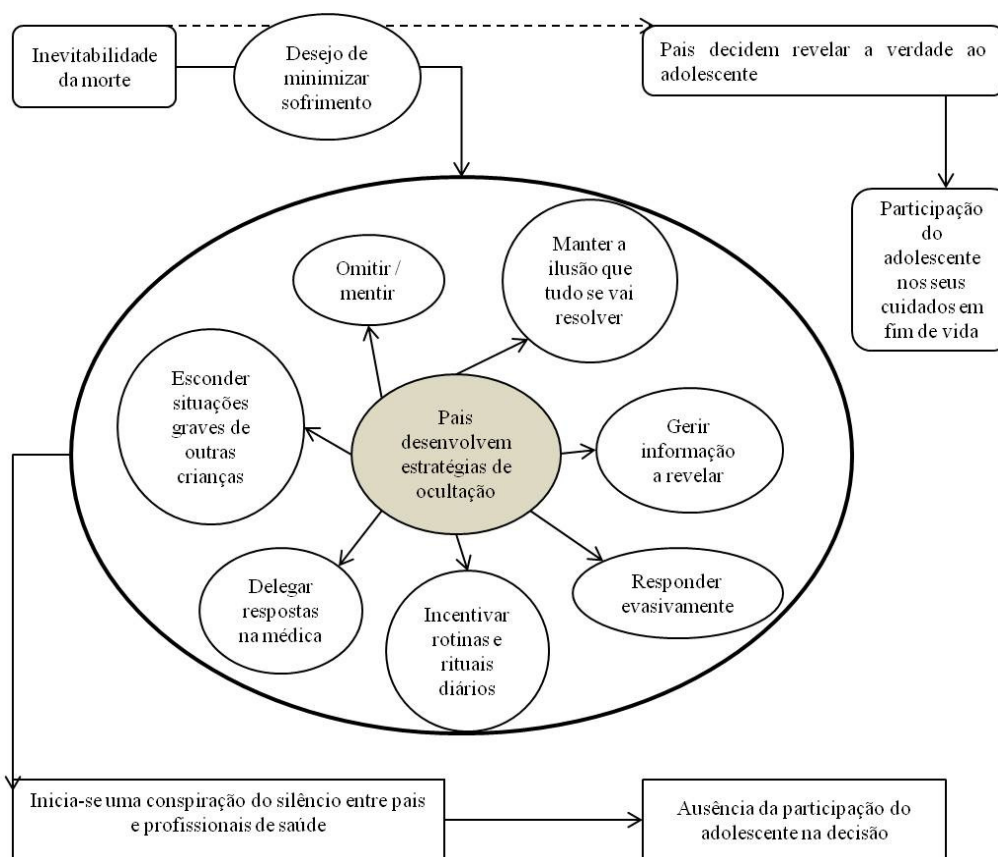
Ter consciência de ir morrer permite a **criação de memórias** pelo próprio adolescente, inequivocamente e sem interpretações feitas pelos pais, sejam elas falsas ou corretas:

“ (...) ela [Sofia] estava a fazer um filme... já quando estávamos na Luz [Hospital da], porque ela já tinha a percepção que as coisas... podiam não correr bem... e, à partida, desde

que veio as metástases pulmonares, pronto, aí houve mesmo quase que... pá, não foi uma certeza mas foi quase... e... ela começou a fazer um filme (...) quando foi operada... como ela era antes... durante a doença... (...) aquilo ‘tava com uma música de fundo... «big girls don’t cry, don’t cry, don’t cry»... (...) ia passando as fotografias: ela na cama do hospital, ela a receber o aerossol, ela... [depois] da operação... (...) em casa, quando tomou cortisona que inchou muito, assim uma série... e depois, estava: como eu quero ser recordada... e tinha uma fotografia em grande (...)”, (E4)

Estar consciente da morte iminente dos seus filhos é de um sofrimento atroz e dilacerante para os pais e visto ser uma emoção tão intensa para eles, a reação é não dizer ao adolescente de modo a poupá-lo a esse sofrimento (Diagrama 3). **Evitar o sofrimento** do adolescente parece estar então na base das ações/interações e estas contribuem para uma **sensação de normalidade** quando o estado normal deixou de ser viável.

Diagrama 3. Esquema síntese da sub-subcategoria “Conspiração do silêncio”



Há uma certa inconsistência entre o que é dito pelos pais e o que eles sentiam como sendo verdade: acreditavam que se devia esconder dos filhos a verdade sobre a sua morte, utilizando para isso as estratégias ao seu alcance para concretizar esse intento mas, em

simultâneo, referem abertamente estar cientes que, não obstante os esforços envidados para esconder a verdade, os filhos sabiam do que se estava a passar e sabiam que iam morrer e, do mesmo modo que os seus pais, nenhum deles admitiu publicamente esse conhecimento. Assume-se que se movem todos em *contexto de pretensa mútua*, termo primeiramente utilizado por Glaser e Strauss ao estudarem doentes em fim de vida e, posteriormente utilizado por Bluebond-Langner no seu estudo com crianças com leucemia, entre os 3 os 9 anos, em fim de vida. Trata-se de um contexto em que todos (pais, profissionais de saúde e a adolescente) sabem o que se passa, mas ninguém admite ou fala sobre o assunto, criando estratégias específicas para manter essa normalidade ilusória.

2.3.1.2. Pretensa Mútua

No início da doença o adolescente é envolvido na sua situação pelos pais, pela médica assistente ou por todos, sendo posto ao corrente do nome da sua doença, dos tratamentos exigidos e dos efeitos secundários que destes advêm e indo pesquisar na internet sobre isso. De acordo com as características de cada um assim se verifica uma maior ou menor adaptação e aceitação à doença com as suas sequelas e aos tratamentos com os seus efeitos adversos, sendo evidente e permanente um espírito de luta, uma insistência em “*não cruzar os braços*” mesmo quando passam por situações mais complexas. Tudo é explicado de acordo com a capacidade de entendimento do adolescente, reconhecida por todos os pais e onde até os irmãos são envolvidos. Mas quando as recaídas se sucedem, a progressão da doença se torna imparável e a conspiração do silêncio ganha predominância, surge a assunção generalizada que, não obstante não se falar sobre o assunto, todos os adolescentes sabiam que iam morrer (Quadro 7). Interpretam-se mudanças de personalidade, comentários, ações realizadas ou silêncios sempre com a noção subjacente que todos sabiam do que se passava:

“O Daniel não mudou. Ele não mudou, só que para mim... poderia ter mudado... no sentido de me proteger... pensar que saberia, se calhar, mais do que eu ou... não sei, fechava-se, pronto. Eu não sei se ele também sabia que eu... eu acho que ele sabia que eu sabia, n’ é? Só que (...) estava tudo fechado, ninguém falava.”, (E6)

Quadro 7. Características da sub-subcategoria “Pretensa mútua”

| CONTEXTO/CONDIÇÕES | AÇÕES/INTERAÇÕES | CONSEQUÊNCIAS |
|---|--|--|
| <p>Porquê</p> <p><i>Pais</i></p> <p>Admitem que os filhos sabiam que iam morrer e juntamente com os profissionais de saúde agem em pretensa mútua em que todos sabem o que se passa, mas ninguém admite ou fala sobre o assunto,</p> | <p>Como</p> <ul style="list-style-type: none"> - Evitam tópicos “perigosos” - Escondem deterioração do seu estado - Desenvolvem estratégias de distanciamento - Gerem emoções e sentimentos - Protegem os pais - Preocupam-se com o seu bem-estar - Mantêm rotinas e rituais diários | <p>A atmosfera que se vive em redor dos adolescentes pode ser tensa, com os envolvidos a fazerem uso de grande cautela na sua interação mútua.</p> <p>Como ninguém admite o que todos sabem estar a acontecer não se proporciona aos adolescentes a oportunidade a que eles se despeçam ou que planeiem os seus últimos dias assim como o seu funeral mas por essa razão consideram que prepararam tudo.</p> |

Nos pais dos adolescentes estudados as condições exigidas para o contexto de pretensa mútua começam a ser delineadas a partir do momento em que a médica tem a certeza da progressão de doença e aborda os pais (ou apenas a mãe em muitos casos), tendo o cuidado de se certificar previamente que o adolescente não está presente. Em algumas situações houve referência ao facto dos adolescentes, habitualmente prazenteiros em obedecer, mostrarem alguma resistência em saírem da sala ou fazerem-no de modo desconfiado com perguntas ou olhares como se suspeitassem de algo:

“ (...) [Ricardo] *queria sempre ir para o Lyons* [sala de espera da pediatria] ... *e naquele dia não lhe apeteceu!* (...)”, (E2)

“ (...) *ele* [Pedro] *tinha ido para a escola, foi fazer umas fotocópias ou qualquer coisa que ele pediu para ir fazer... disse “então vai”... mas ele desconfiou... porque eu fui lá para baixo chorar* (...)”, (E3)

Todos os pais admitem que os seus filhos sabiam que algo diferente se passava e que estavam conscientes que iam morrer embora o silêncio perdurasse:

“ (...) *sabia. O* [Filipe] *sabia...* (...)”, (E1)

“ (...) *ele* [Ricardo] *sabia muito bem* [que ia morrer] ... *mas foi uma criança que nunca disse* (...)”, (E2).

“ (...) *ela* [Raquel] *estar ali na cama* (...) *consciente de como estava... nós lavarmos e mudarmos-lhe a fralda e o pijama e aquelas coisas todas, e ela com aquela percepção toda* (...) *Porque ela estava ciente... do que se estava a passar. E dizia assim: ‘desculpa, estou a dar tanto trabalho. Desculpa, desculpa.’ Isso significa que ela tinha percepção... certo?* (...)”, (EM5)

“ (...) ele [Daniel]... via que aquilo estava [diferente]... ele também começou a ver que aquilo estava diferente... porque... o facto de não fazer... de não ir fazer exames (...)”, (E6)

“ (...) penso que ele [Nuno] pensaria como eu: que sim, que acreditava que... podia... que podia... ir embora... a qualquer momento mas que não aceitava (...)”, (E8).

Os adolescentes questionam os pais mas às suas perguntas apenas recebem respostas evasivas ou mentiras: “ (...) [Raquel perguntou]: *o meu tumor é maligno ou benigno?* [a mãe respondeu que era benigno] (...)”, (EM5) e, eventualmente, após muitas respostas vagas e que não dão resposta ao que desejam saber, os adolescentes deixam de fazer perguntas e pais e médicos deixam de falar sobre o que se passa: “ (...) *A Dra. não disse mais nada... e eu também nada lhe disse... e... ele [Daniel] também nunca me chegava a dizer. Nada. Nunca chegava a falar nada sobre a doença, nada. (...)*”, (E6). Esta interrupção nas questões, por seu turno, parece ser o mote para os pais não falarem sobre o que se passava: se eles não perguntavam era porque não queriam saber e forçar a que eles falassem era estar abrir portas que eles não queriam ver transpostas:

“ (...) *achei que não devia de tar a entrar por caminhos que ele [Nuno] não tava a abrir (...)*”, (E8)

“ (...) *eu nunca cheguei a... confirmar se... ele [Rui] sabia, se não, se... [não] confirmámos... eu nunca cheguei a confirmar que... tava se partida, ou não, n ' é? (...)* quando o médico, efetivamente, disse-nos que já não havia nada a fazer... (...) nós falámos com ele, e ele perguntou qual era o tratamento e (...) o que é que era para fazer a seguir... (...) o que eu disse a ele é que... a doença tinha evoluído e que nem os médicos sabiam (...) *Estava de tal maneira complicado que não sabíamos o que é que... o que é que poderia se fazer. E daí... daí não adiantámos mais. Não, não, pronto, não chegámos a mencionar mais nenhum facto, ele também não perguntou. (...)*”, (EP9)

“ (...) *Não. [Henrique] nunca perguntou nada (...)*”, (E10)

Embora preocupados com a evolução da doença os pais esforçam-se por manter rotinas e rituais, tanto em casa como no hospital não obstante já não serem necessários como conta a mãe de Filipe sobre a distribuição das refeições nos quartos quando o adolescente estava a morrer: “ (...) *o irmão chegou (...)* Entretanto depois também vieram as auxiliares com o almoço... (...)”, (E1), como se o filho ainda fosse comer algo ou como ela tivesse vontade de o fazer. Mas sempre se tinha entregado o almoço no quarto o que, aparentemente, legitima a continuação desse ritual.

Os pais tentam manter a privacidade e a independência previamente existentes durante os cuidados de higiene ou as idas à casa de banho, enquanto isso é possível. Mesmo quando

essas atividades se tornam difíceis de realizar sem ajuda os adolescentes esforçam-se por corresponder aos esforços dos pais em que isso aconteça numa tentativa de manter a ilusão de normalidade:

“Tens é de prometer uma coisa à mãe: amanhã levantas-te, vais tomar banho ao poliban... e vais à sanita.” E foi! E eu disse ‘custou-te alguma coisa?’, ‘não’, ‘Então, pronto. Não é muito melhor andares que passares o dia todo enfiado na cama?’ (...)” (E3)

Muitas vezes este incentivo parental a que os filhos permaneçam independentes tem um reverso, quando esta mesma preservação da privacidade conduz a uma maior facilidade a que **os adolescentes ocultem novos sintomas e/ou agravamento da sua situação**:

“ (...) ele [Pedro] ia à casa de banho... eu não vou com o meu filho fazer xixi, como é óbvio... ele tinha a barriga inchadíssima... e eu não sabia. Eu não vou estar com o meu filho na casa de banho... (E3).

“ (...) ele [Henrique] tinha acabado a quimio aí oito dias antes e depois é que começou... (...) começou [a ter diarreia]. Eu via-o a ir para a casa de banho e voltar. E eu, ‘então, [Henrique], estás com...estás com dor de barriga?’ , ele: ‘não, mamã. Só foi uma vez, só fui à casa se banho uma vez.’ (...) Durante o dia, no domingo, comecei a controlar. Vi duas ou três vezes, falei: “ [Henrique], vou ligar à médica, vou ligar ao hospital, tens que ir para o hospital. Já te vi a ir mais duas vezes a ir para a casa de banho. ‘... ‘Aí, não mamã. Eu estou bem disposto, eu estou bem, não me dói nada a barriga. ‘ (...)”, (E10)

Enquanto a doença progride pais e filhos ficam cada vez mais conscientes da deterioração geral mas nenhum deles fala disso abertamente:

“ (...) aqui (demonstra na sua perna direita) na perna já estava a começar a notar-se... assim... tipo um ovinho, nesta aqui não (perna esquerda), mas nesta aqui já estava-se a notar... aaaahhh... mais para o fim... não sei... se ele [Filipe] se apercebeu nunca disse nada, nunca comentáramos sobre isso (...)”, (E2)

“ (...) eu vi logo que... o que é que seria [os altos na cabeça], e ele [Daniel] também... por isso ele não dizia nada.”, (E6)

Proteger os pais parece ser uma das maiores preocupações dos adolescentes o que faz com que não partilhem com os pais o que os preocupa e faz sofrer:

“ (...) Eu acho é que ele [Ricardo] não queria era ver-me sofrer. Eu é que não podia sofrer.”, (E2)

“ (...) A médica disse que ele [Pedro] escondeu com medo que a mãe sofresse (...)”, (E3)

“ (...) ele [Nuno] devia ter um sofrimento horroroso... e eu acho que ele não partilhava para não nos fazer sofrer a nós, também, aquilo que ele sentia.”, (E8)

E mesmo quando dificilmente conseguem manter a sua vida diária como tinha sido até então não deixam de se esforçar para minimizar a preocupação que os pais possam vir a sentir ao verem que há coisas que já não conseguem fazer:

“ (...) *ela [Raquel] (...) saiu do avião de cadeira de rodas mas depois (...) saiu da cadeira de rodas... (...) porque ele [o pai] já estava à nossa espera, porque ela não queria que o pai... a visse de cadeira de rodas. E então lá vinha agarrada a nós... (...) mas vinha a andar, não queria que o pai a visse de cadeira de rodas.*”, (EM5).

Esta **preocupação pelos pais** estende-se também ao seu bem estar, em querer que descansem:

(...) havia noites, às vezes em que eu dormia ali na cama, outras vezes não... e isto eram umas onze horas, onze e tal e ele diz-me ‘Ó mãe, vai para a tua cama! Eu estou bem, vai para a tua cama’, mas eu ‘Ó [Filipe], mas deixa a mãe ficar aqui’, ‘não mãe, vai para a tua cama, tu aí estás mal, pá, vai-te deitar lá para a tua cama, vai descansar’ (...)” (E1)

Têm receio que os pais possam adoecer deixando-os sozinhos:

“ (...) *A única coisa que ela [Sofia] se preocupava muito era assim: ‘não podes adoecer, se tu adoeces quem toma conta de mim?’ ‘É o único medo que ela tinha e tem até hoje, é: eu não posso adoecer.*” (E4).

Esta preocupação em proteger os pais abrange outros elementos da família e até vizinhos a quem tentam enganar:

“ (...) *ele [Ricardo] já tinha dificuldade em montar os legos finais... e estava lá vizinhas minhas... e as lágrimas dele caíram pela cara abaixo... porque ele estava a ver que não tinha forças para aquilo que queria fazer... (...) e a minha vizinha alevantou-se e foi limpar as lágrimas... e ele disse “ai, não te preocupes, eu agora estou assim, qualquer coisa choro logo, sou mesmo parvo”... portanto, ele não queria que as outras pessoas se preocupassem...*”, (E2).

Até Raquel, cujo círculo de amigos se mantinha constante na sua vida, começou a recusar a sua visita para que eles “*não se chocassem*” com a sua aparência e com as limitações que a doença lhe provocara:

“Pai – ela, por fim, não queria ver ninguém. Não queria ver amigos nenhuns. Mãe – não. Nem o namorado. (...)”, (E5)

Este distanciamento é também observado em outros adolescentes que, progressivamente, vão-se isolando nos seus pensamentos solitários e na doença que os consome, recusando até o simples toque de uma mão maternal:

“ (...) o [Filipe] apercebia-se bem do que estava a passar porque o [Filipe]... um mês ou um mês e tal [antes de morrer] começou-se a afastar muito das pessoas que estavam ao redor dele. Principalmente a não ligar muito ao irmão... tentar... afastar-se um pouco... (...) começava a ficar mais centrado, mais cansado... já começou a viver mais só o cantinho dele (...)”, (E1)

“ (...) ele [Daniel] a partir de agosto, ele começou a... acho que... muitas coisas começou a desligar (...)”, (E6)

“ (...) ele [Nuno] nem queria que nós lhe tocássemos (...) só para ver se ele tava frio e assim, eu [tocava-lhe com a mão] ... ele, afastava-se... não queria toque nenhum (...)”, (E8).

Esconder a deterioração progressiva do seu estado é uma das ações/interações utilizadas pelos adolescentes de modo a protegerem os pais e a manterem a falsa capa de normalidade nas suas vidas assim como são as **estratégias de distanciamento** que afastam as visitas e, conseqüentemente, não dão azo a que se façam perguntas de difícil resposta: “ (...) a minha mãe [avó de Daniel] vinha aqui e ele, assim que ouvia a voz da minha mãe, ele fazia que estava a dormir. Porque ele gostava muito da avó... e então para a minha mãe não lhe perguntar as coisas, ele fazia que estava a dormir para não [responder] (...)”, (E6) e a **gestão constante das suas emoções** a que recorrem para que nada do que sentem interiormente transpareça para o exterior. Do mesmo modo que os pais recusavam chorar perante os filhos também eles não o fazem, sendo raras as situações em que parecem perder o controlo das suas emoções e acontecendo mais comumente em situações de dor, sofrimento e cansaço como se tratasse de uma explosão de sentimentos continuamente enclausurados:

“ (...) [Pedro] nunca [o] fez, ele nunca chorou...”, (E3)

“ (...) Eu nunca o [Daniel] vi assim a chorar... houve uns dias em que ele chorou... ele, uma vez, lembro-me de estar aqui, antes de ir para o hospital... e começou a chorar... ‘estou farto disto, mãe, tanta dor e não sei quê...’ ... foi num dia que ele começou assim... e pediu para eu o abraçar (...)”, (E6)

Como os pais criaram uma *capa* que os protege e que esconde os seus verdadeiros sentimentos, também os adolescentes possuem uma idêntica que camufla os seus sentimentos, conseguindo animar os pais quando eles estão mais em baixo: “ (...) A gente, ao mesmo tempo, temos histórias que ela é que nos punha bem... que ela sabia que a gente estávamos mal (...)”, (EP5).

Como não se fala abertamente do que se passa também não se dão muitas oportunidades para que os adolescentes resolvam os seus assuntos, sejam eles despedir-se, planear os seus últimos dias ou, até, organizar o seu funeral e isso surge como uma

consequência do contexto de pretensa mútua que se vive. Mas mesmo sem haver abertura nem honestidade os pais acreditam que os filhos tiveram oportunidade de resolver os assuntos pendentes, procedendo de modo mais obscuro mas eficaz na mesma.

As **despedidas** de pessoas e de lugares não ocorreram abertamente mas certas situações parecem indiciar que alguns adolescentes conseguiram dizer adeus ao quê, e a quem, estimavam. Sofia, cuja decisão de internar para controlo álgico é feita pela médica, aceita que isso aconteça mas insiste em ir a casa para que se possa despedir dos irmãos ante a possibilidade de ser a última oportunidade para isso: “ (...) *na sexta-feira fomos a casa fazer a mala (...) ela (...) quis fazer a despedida porque havia a possibilidade de não voltar... eu entendi logo assim que ela fez questão de ir a casa: ‘e porque quero ir a casa...!’ ‘ (...)’*, (E4). Também Ricardo e Filipe verbalizaram um desejo premente de ir a casa como se soubessem, sem o admitir explicitamente, que poderia ser a última vez que isso acontecia:

“ (...) *quando ele [Ricardo] veio aqueles 10 dias a casa, foi para se despedir da casa (...) ele nessa altura dizia: ‘eu quero ir a casa, eu quero ir, tirem-me daqui [do hospital] ‘e a médica, depois, acabou mesmo por lhe dar alta e ele ir na ambulância... (...) e chegar ao meu beco (...) e ele gritar assim (canta): “as saudades que eu já tinha...”, não estás bem a ver... foi a última música que ele cantou... as saudades que ele tinha da casa dele... (...)’*, (E2).

Do mesmo modo, consideram que eles **deixaram tudo preparado** tanto nas coisas mais corriqueiras do dia a dia, como ensinar a mexer no computador como para o momento da morte, numa continuação do desvelo anteriormente expressado e mesmo quando isso parece desafiar as leis naturais da vida:

“ (...) *Ele [Ricardo] deixou tudo [preparado] ... ensinou-me a mexer no computador... que eu não sabia mexer no computador... para eu estar entretida... e dizia muita vez (...) ‘se um dia eu for à tua frente, eu quero que sejas feliz e faças a tua vida’... portanto ele deixou tudo preparado... consciente ou inconsciente... ele deixou tudo... ao milímetro. (...)’*, (E2)

“ (...) *eu acho que ela [Raquel] até teve assim... até teve o cuidado de escolher que tivéssemos gente em casa, para nós não estarmos sozinhos quando ela... morresse. Acho que ela, até nisso, ela, até nisso, ela teve essa preocupação. (...)’*, (EM5)

“ (...) *a [nome da filha mais velha] é que diz, que ele [Nuno] tinha preparado, tinha tudo preparado... [e] eu acho que sim [que ele tinha tudo preparado], ele conseguiu esperar até ir para a ambulância [para morrer]. Estava no melhor sítio (...) eu disse que sim [que conseguia ver o filho morrer], mas acho que afinal não conseguia e ele se calhar tinha essa noção, e se calhar conseguiu-se aguentar... se calhar estava num outro plano em que conseguia aperceber-se... e conseguiu ter algum controlo sobre algum tipo de ação e... não sei. (...)’*, (E8)

“ (...) [Rui] parecia que estava à espera de fazer os quinze anos [para morrer] (...)”, (E9).

Exceto no caso de Sofia em que se falou, atempadamente, do modo como ela queria o seu **funeral**, como não se falava na possibilidade de morte também não se falava do modo como os adolescentes gostariam que o seu funeral decorresse, desconhecendo-se, para a maioria, quais os seus desejos:

“ (...) A melhor solução tinha sido cremar. Não foi. Porque a gente não teve tempo de pensar... a [Raquel] tinha falado... de cremação. Mas foi tudo tão rápido... (...)”, (EP5)

“ (...) eu não fazia a mínima ideia se o [Nuno]... um dia que lhe acontecesse... que eu acho que nós no fundo não assumíamos isso... se havia a história, se ele... se seria enterrado, se seria cremado (...)”, (E8).

Para a mãe de Ricardo, o filho, embora consciente que ia morrer, oscilava entre o não acreditar: “ (...) enquanto a Ana [outra criança em fim de vida, com nove anos] dizia à mãe que quando morresse queria isto, queria aquilo, o [Ricardo] dizia: ‘quando morresse velho, queria ser cremado... ‘ (...)”, (E2) e o acreditar, interpretando em conversas aparentemente inócuas os seus desejos inconfessos:

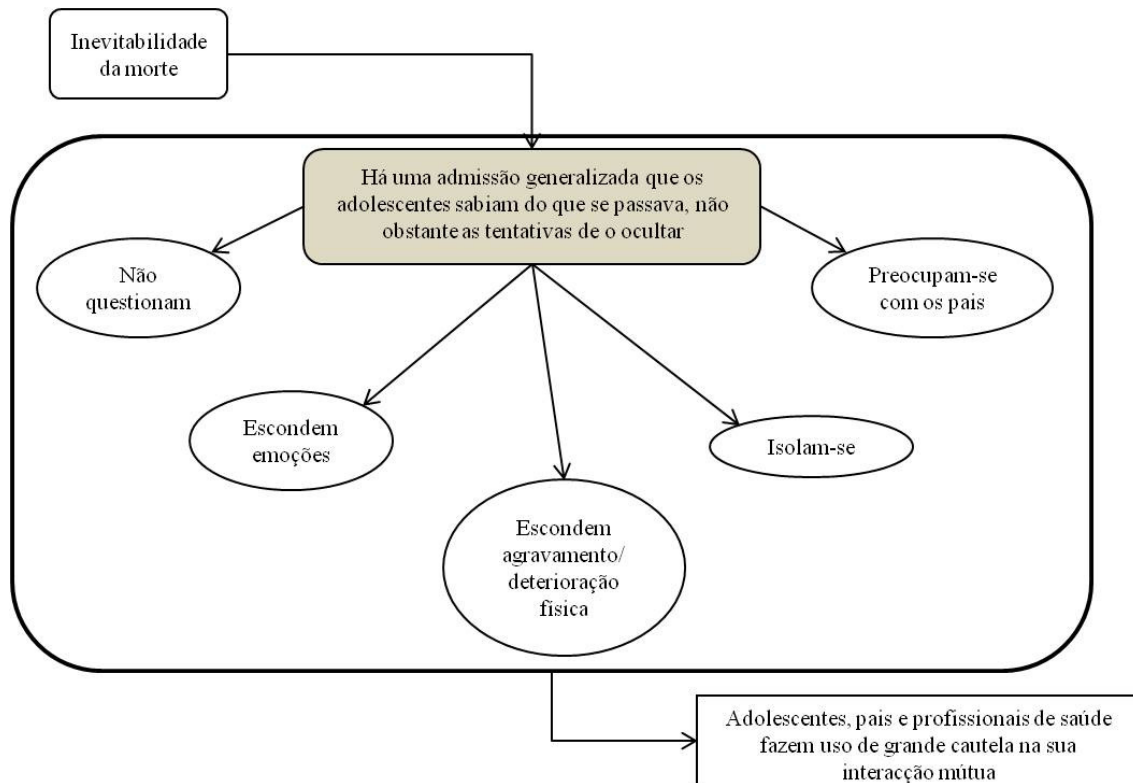
“ (...) ele [Ricardo] dizia... quando era para os funerais, que a gente via na televisão, não sei quê, não era dele, a gente nunca falava do dele... “oh, oh... preto para quê? Preto só no dia do funeral, depois não é preciso”... ele dizia isso muita vez... ele até isso preparou... lá está, consciente ou inconscientemente (...)”, (E2).

Mas na era da internet em que a maioria dos adolescentes tem acesso a um computador não é de desvalorizar a influência das redes sociais em que os adolescentes partilham “amizade” e estados. Embora preocupados em esconder a morte de outras crianças, os pais não conseguem filtrar toda a informação disponível em rede e alguns adolescentes tomaram conhecimento da morte através do facebook™.

Adolescentes, pais e profissionais de saúde comportam-se como se nada estivesse a acontecer enquanto estão conscientes da certeza da morte num futuro próximo (Diagrama 4). Para todos a morte transformou-se no elefante no quarto, uma metáfora usada para retratar o que se reconhece como inevitável mas sobre o qual não se fala, andando todos em bicos de pés em seu redor, tentando ignorar que, com o passar do tempo, o elefante vai ocupando um espaço cada vez maior. O contexto de pretensa mútua torna-se condição sempre presente em todas as decisões que se tomam no futuro, contribuindo para uma falsa sensação de

normalidade que já ninguém acredita existir mas se sobre a qual não se falar talvez ainda se consiga manter.

Diagrama 4. Esquema síntese da sub-subcategoria “Pretensa mútua”



2.3.2. CONTROLAR O FIM DE VIDA

Com a evidente deterioração e o fim de vida a aproximar-se, as atividades diárias revolvem exclusivamente em redor do adolescente e em função das suas necessidades. A normalidade neste fim de vida perde novamente a sua definição e o adolescente raramente é deixado sozinho. Como não se fala abertamente do que está a acontecer os pais interpretam os comportamentos, atitudes e comentários e até silêncios dos adolescentes e agem de acordo com essas interpretações, acreditando que estão a seguir as suas preferências e a cumprir os seus desejos inconfessos.

2.3.2.1 Cuidar no domicílio

Permanecer em casa é como que uma breve intermitência no processo de morrer. Mesmo com os adolescentes visivelmente doentes e com maiores limitações ainda existem períodos em que estão “bem”, afastando por algum tempo a ameaça da morte dos

pensamentos dos pais. Consideram impossível deixar de pensar nisso mas a sua atenção é desviada para outras atividades necessárias para que consigam permanecer em casa: juntamente às funções de pais (educar, apoiar, confortar) adquirem outras funções como a realização de pensos, esvaziamentos vesicais e mudanças de fralda, esta última um retroceder à infância quando os filhos eram dependentes dos pais na satisfação das suas necessidades básicas (Quadro 8).

Por algum tempo, incerto na sua duração, conseguem permanecer em casa, continuando a manter algum controlo nas suas vidas e cumprindo assim o desejo dos filhos: “ (...) *ele [Nuno] quis ficar em casa, não é? Queria estar sempre em casa.*”, (E8).

Quadro 8. Características da sub-subcategoria “*Cuidar no domicílio*”

| CONTEXTO/CONDIÇÕES | AÇÕES/INTERAÇÕES | CONSEQUÊNCIAS |
|--|--|---|
| <p>Porquê Escolha explícita pelos adolescentes de permanecer em casa ou desejo subentendido pelos pais (pelas reações observadas nos filhos ao longo do percurso de doença)</p> <p>Era a última coisa que podiam fazer por eles</p> <p>Fatores que influenciam:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Facilidade em aprender por terem sempre acompanhado os filhos e estarem presentes durante os procedimentos necessários. - Falta de informação sobre o processo de morrer e sobre o momento da morte | <p>Como:</p> <p><i>Os pais:</i></p> <ul style="list-style-type: none"> - Entram em contacto com o centro de saúde (mas acabam por recusar apoio domiciliário) - Aprendem funções mais especializadas em termos de cuidados de enfermagem: Aprendizagem não formal de procedimentos de enfermagem: punção subcutânea para administração de terapêutica por hipodermóclise, algaliação, realização de pensos complexos (úlceras de pressão) - Dedicam-se exclusivamente aos filhos, suspendendo a vida laboral <p><i>Os adolescentes:</i></p> <ul style="list-style-type: none"> - Decidem onde, e com quem, fazer os seus cuidados, - Gerem medicação, oxigénio | <p>Os pais adquirem funções similares às dos profissionais de saúde em termos de cuidados de enfermagem o que vai permitir aos adolescentes permanecerem em casa o maior tempo possível.</p> <p>É dada oportunidade aos adolescentes para que decidam sobre os seus cuidados nos últimos dias ou semanas de vida o que lhes proporciona algum controlo nas suas vidas</p> |

Quando se decide suspender a terapêutica curativa o/a adolescente ainda estava bem, sem agravamento do seu estado e conseguindo manter as suas atividades diárias pelo que permanecer em casa o tempo que lhe resta é algo natural para os pais que não equacionam esta decisão de outra maneira:

“ (...) *o que a doutora na altura me disse... era tentar ficar em casa, claro, eu também não ia levá-lo para o hospital se ele [Daniel] não estivesse mal, mal (...)*”, (E6)

“ (...) *A decisão de vir para casa foi porque ele [Rui], basicamente, tava bem, n' é?*”, (EP9)

Os longos anos de doença e as idas e vindas frequentes ao hospital deixam nos pais a certeza de que, para os filhos, voltar ao hospital só em último recurso, pelo que se sentem dispostos a seguirem este seu desejo, seja ele explicitamente revelado ou subentendido:

“ (...) *ela [Raquel] nunca quis ir para o hospital, ela dizia ‘nunca me levem para o hospital!’*”, (EM5)

“ (...) *farto do hospital estava ele [Daniel].*”, (E6)

E para os adolescentes existe a oportunidade de ficarem junto dos irmãos e restante família, no ambiente que é o seu, junto dos seus pertences e sem restrição de visitas se fosse esse o seu desejo.

Mas gradualmente o estado de saúde vai-se agravando e a decisão de permanecer em casa a cuidar de um filho que está a morrer vai-se tornando cada vez mais exigente e desgastante, mas os pais assumem isso referindo que *enquanto o puderem fazer* (E2), *enquanto se desenrascarem* (EM5) *e desde que sintam que conseguem controlar a situação* (E6) cumprirão a sua resolução afirmando e repetindo: “ (...) *eu não quero levá-la para lá [para o hospital], de maneira nenhuma. Ela [Raquel] não queria!*”, (EM5). Ao mesmo tempo existe a segurança de poderem voltar ao hospital sempre que necessitarem, segurança essa reforçada pela médica assistente: “ (...) *a Dra. [nome da médica] disse que se [a Raquel] quisesse, que ela ia para lá [para o hospital] (...)*”, (EM5).

Para que possam ficar em casa a médica assistente propõe o contacto com a comunidade (centros de saúde e hospitais distritais) de modo a que seja providenciado apoio domiciliário ou para que estejam informados no caso do adolescente ter de recorrer urgentemente aos seus serviços. Quase todos os pais o fizeram, tendo alguns, como os pais de Raquel (E5), uma boa experiência especialmente quando atravessaram situações mais dramáticas com a progressão da doença: “ (...) *Ela engasgava-se muito, com a água ela engasgava-se, engasgava-se, depois não conseguia engolir porque engasgava-se... e pronto, entretanto chegou a uma fase que teve que ser mesmo... teve que vir cá as do apoio [domiciliário] (...)*” ou quando ela faleceu: “ (...) *telefonei para a M, para a enfermeira (...) entretanto telefonei para a psicóloga (...)*”; para os pais de Daniel o apoio dado pelo hospital distrital foi de grande mais valia por estarem longe do hospital de Lisboa mas os cuidados em casa eram realizados pela mãe que se achava capaz de o fazer: “ (...) *eu... aprendi. E não achava necessário os outros terem que vir [a casa] ... está bem, apesar de eles já saberem o que é, mas... não queria. (...) O meu marido ajudava a virá-lo, ou o meu [nome do filho mais*

velho] ... e eu... fazia... (...)", (E6). Do mesmo modo as mães de Simão e Nuno contactaram os centros de saúde mas acabaram por serem elas as responsáveis por tudo enquanto os filhos permaneceram em casa e nesse sentido a família foi uma grande ajuda: " (...) era eu e a minha filha, não [precisava de ajuda]. A gente dava-lhe banhinho, vestia-o... (...)", (E7).

Para que os filhos permaneçam em casa, como era seu desejo, os pais aprendem de um modo informal a cuidar deles, cuidados esses muitas vezes elaborados e que foram ganhando complexidade com o decorrer do tempo: algo simples como fazer uma cama, adquire proporções inesperadas quando essa cama tem lá uma adolescente muito doente e queixosa à mobilização como relataram pungentemente os pais de Raquel (E5):

" Mãe – (...) uma vez, eu pus-lhe mal a fralda, e ela fez xixi, molhou a cama... e eu não sabia como é que havia de mudar a cama com ela ali. 'Como é que eu vou mudar a cama com ela aqui? ' se só o facto de a gente se sentar (...) à beira da cama... e a cama estremecer... lhe dóia.

Pai – é engraçado, sem graça nenhuma. São situações caricatas... que se a gente tivesse experiência... depois de ver: tão fácil! Mas a primeira vez, como é que a gente vai fazer?

Mãe – (...) Uma coisa tão simples, simples, simples. Uma pessoa não sabe... (...)", (E5)

Outros procedimentos revelaram-se mais complexos na sua realização tendo os pais aprendido por observação ou por desenhos como realizá-los, adquirindo competências muito similares às dos profissionais de saúde para que os pudessem fazer em casa e evitar deslocações ao hospital:

" (...) Eu até algaliá-la... eu fiz. (...) as morfina em comprimidos inibia-lhe a... [fazia] retenção urinária. Ela [Raquel] chegava a estar 12 horas sem urinar. (...) depois a enfermeira trouxe (...) aquelas sonditas [vesicais] e depois explicou-me, nem me explicou a fazer a ela própria, explicou-me em papel... tinha (...) um papel com o desenho, com tudo aquilo tudo... coiso [desenhado] ... e disse-me se ela tivesse mais que aquelas x horas sem fazer, para fazer assim... e eu... como ela não fazia [xixi] tinha de fazer... nunca tinha feito isto na minha vida. (...)", (EM5)

" (...) ele [Daniel] tinha uma escaras enormes (...) foi numa nádega e depois foi na outra. (...) eu fazia aqui em casa [os pensos] ... todos os dias... (...) eu fazia... como via lá [no hospital] fazer, tinha sempre [material]... em grandes quantidades, às vezes chegava a fazer, mudar todos os dias... se sujava tinha que mudar. (...)", (E6).

Os pais demonstram alguma facilidade em aprender esses procedimentos, fosse porque sempre acompanharam os filhos tendo essa presença constante proporcionado o conhecimento sobre o que era necessário fazer, fosse porque o seu empenho em permanecer em casa os

capacitasse a fazerem o que nunca tinham feito. No entanto revelam alguma **necessidade de informação** especialmente sobre o que poderiam esperar com a progressão da doença “ (...) *os pais tinham de estar preparados para aquilo que veem acontecer depois num filho. A gente desconhece... (...)*”, (EP5) e sobre o momento da morte: “ (...) *ninguém falou comigo realmente, abertamente, nas várias hipóteses do que poderia acontecer... [quando Nuno estivesse a morrer] (...)*”, (E8).

Algaliasções, administração de terapêutica por hipodermóclise^{§§§§§} e realização de pensos complexos são alguns dos procedimentos que os pais se disponibilizaram a aprender e que se revelam um esforço acrescido a tudo quanto têm de lidar e gerir. As preocupações são muitas e os pormenores a que têm de estar atentos são às dezenas como as relacionadas com as necessidades diárias: “ (...) *a gente começou-lhe a dar banho na cama (...)*”, (EP5), a mudança da fralda ou a preocupação com a alimentação e com o controlo de sintomas. Este último implica uma atenção constante, especialmente por haver medicação que tem de ser administrada a horas certas para que os sintomas não progridam até um nível de difícil controlo:

“ (...) *fazia as dexas [dexametasona], fazia a morfina em ampola, e fazia o sedativo (...)*”, (EM5);

“ (...) *ele [Simão] estava com muitas dores... já nem aquele comprimido que é... de tanto em tanto tempo que lhe dei... ele já tinha os pensos [fentanyl®] (...)*”, (E7).

Em quase todos os casos a **gestão da medicação é feita pelos adolescentes**, revelando confiança na sua responsabilidade:

“ (...) *Ele [Simão] era muito responsável... à hora lá estava ele a tomá-los [quimioterapia oral]. E ele que não conseguia tomar nem um pequenino. Ele a primeira vez chorou tanto... tanto... ‘ó mãe, eu não sou capaz... eu não consigo...’ (...)* [mas] *lá conseguiu. Primeira, segunda, depois já [tomava bem] ... saía com o pai, levava o comprimido (...)*”, (E7).

Mesmo quando essa gestão não era a mais correta como no caso de Daniel: “ (...) *era a iniciativa dele, ele fazia as coisas à maneira dele... chegava a hora: ‘ [Daniel], tens isto e isto para tomar’... ‘eu não tomo agora, eu já tomo mais logo’, era assim (...)*”, (E6) a responsabilidade nunca lhes foi totalmente retirada, sendo-o apenas quando a situação se complicou, como no caso de Raquel em que os pais a substituíram por ela revelar

^{§§§§§} Consiste na administração lenta de soluções no espaço subcutâneo, sendo o fluido transferido para a circulação sanguínea por ação combinada entre difusão de fluidos e perfusão tecidual.

progressivamente alteração do estado de consciência, ou quando foram internados pela última vez, quando a responsabilidade dos cuidados passou para a equipa de enfermagem. Mesmo nessas circunstâncias a gestão de alguns cuidados continuou a ser feita pelos adolescentes:

“ (...) Era [Filipe que controlava o oxigénio]. Ele tinha e depois ‘ó mãe aumenta aí, ou tira ou isto ou aquilo’, ele dizia-me, prontos, como é que eu devia pôr: ‘ó mãe aumenta mais um bocadinho’, depois, prontos, eu lá o punha e ele ficava assim (...)”, (E1).

Mesmo quando não podiam ser eles a controlar, em alguns casos a última palavra no que se refere a mudanças verificadas em casa ou sobre onde e quem tinha permissão para realizar esses cuidados foi deles:

(...) eles [no hospital] tinham dito que uma cama era... que fazia falta uma cama, não sei quê articulada... eu ainda pensei nisso, mas depois acabei por nunca ir buscar. E ele na altura, eu perguntei-lhe e ele [Daniel] disse que não se importava... em ter a cama. (...)”, (E6)

“ (...) nós (...) íamos lá [ao hospital] só para fazer o penso. (...) O que se optou foi realmente o Nuno ir lá porque ele confiava em determinadas pessoas que... confiava no toque, na maneira que as pessoas tinham (...)”, (E8)

E quando a doença acaba por lhes roubar a capacidade de comunicar, estratégias são arranjadas para que continuem a poder dizer o que precisam e como os pais podem ajudar nesse sentido, como Filipe que se manteve a controlar o oxigénio através de gestos com a mãe: *“ (...) “queres o oxigénio para cima, tu pões o dedo para cima, queres o oxigénio para baixo, a mãe põe-te para baixo”... foi através desse sinal que ele fez.(...)”, (E1).* Para Sofia, Raquel e Daniel a comunicação manteve-se através da escrita em papel, no telemóvel ou no computador permanecendo estes objetos o meio para se fazerem entender com quem os rodeava, por vezes para coisas simples mas que interferiam com o seu bem estar e que eles não tinham maneira de avisar: *“ (...) Ele [Daniel] era só assim do género... se tinha uma dor nas costas... ou vira-me... ou puxa o resguardo (...)”, (E6).*

Para que os pais consigam estar sempre presentes deixam de trabalhar, vivendo quase exclusivamente para os filhos, de modo a que nada lhes falte e para que possam providenciar aquilo que eles precisam. Esta dedicação é bem notória nas várias entrevistas:

“ (...) nunca mais trabalhei... até o [Ricardo] agora partir (...)”, (E2)

“ (...) eu estava sempre ali com ela [Raquel] (...)”, (EM5)

“ (...) nessa altura não trabalhava, dependia dele [Simão].”, (E7)

“ (...) chegámos a um ponto que deixámos mesmo tudo por causa dele [Rui]... ele [marido] ficou sem trabalho e eu... perdi o meu trabalho, também... só para ele.”, (EM9)

Permanecer em casa até morrer é então a decisão tomada pelos pais, acreditando ser esse o desejo dos filhos e com a certeza e segurança de que quando a situação se agravasse poderiam recorrer ao hospital para aí passarem os últimos momentos. Esses momentos variaram entre 3 semanas (o tempo que Ricardo passou internado antes de falecer) e 12 horas (no caso de Filipe) e apenas Raquel morreu em casa, decisão tomada atempadamente pelos seus pais e considerada “a última coisa que podiam fazer por ela”:

“ (...) era a última coisa que podíamos fazer por ela [Raquel] ... pronto, pelo menos para ela estar aqui em casa, na casa dela, no espaço dela, na... na nossa cama, que era o sítio que ela gostava de estar... com a família dela, com a mãe, com o pai, com o irmão, com a gata dela... com... com tudo! Acho que não era tão... acho que deve ser muito triste morrer no hospital... por muito bem cuidado que estejas, e por muito que as enfermeiras estejam lá e que sejam sempre atentas... mas é sempre assim um... ambiente completamente diferente e assim... estive aqui, na casa dela (...)”, (EM5).

Creem, por isso, estarem a cumprir um desejo raramente explicitado abertamente pelos seus filhos mas que acreditam que existe e para isso sacrificam um pouco de si aprendendo vários procedimentos para os quais não têm qualquer preparação, executando-os nos seus filhos e prescindindo da sua vida profissional e social por um tempo que desconhecem quando terminará. Deste modo dão oportunidade aos seus filhos não só de darem voz às suas preferências, mas também de terem algum controlo nas suas vidas quando tudo em redor se mantém incontrolável. E, assim, também eles conseguem obter algum controlo nas suas vidas e na sua casa durante um período indeterminado até que o agravamento generalizado do adolescente os obrigue a decidir a sua última morada.

2.3.2.2 Morrer no hospital

O hospital, para estes adolescentes, encontra-se associado ao sofrimento: “ (...) *ela [Raquel] dizia que aquilo era a casa dos horrores. Era como ela chamava o IPO, era a casa dos horrores (...)*”, (EM5) contudo, tal como para os pais, é também o local onde existem os profissionais e as tecnologias, onde há o conhecimento e a capacidade de curar. Quando esse objetivo deixa de ser alcançável continua a ser o local onde se consegue aliviar as dores e/ou ter a morte serena que todos ambicionam. Para os pais, quando em casa deixam de conseguir controlar o que até então esteve sob controlo, é chegada a hora de recorrerem onde são conhecidos e onde existe a possibilidade de aliviar o que eles já não conseguem aliviar (Quadro 9). Fosse por pedido expresso dos filhos ou por sua iniciativa decidem ir para o

hospital, suspeitando que seria a última vez que o fariam pois deste regressariam sem o adolescente.

Quadro 9. Características da sub-subcategoria “Morrer no hospital”

| CONTEXTO/CONDIÇÕES | AÇÕES/INTERAÇÕES | CONSEQUÊNCIAS |
|--|---|---|
| <p>Porquê Recorre-se ao hospital quando a deterioração é tal que permanecer em casa se torna intolerável.</p> <p>Fatores que influenciam: Noção dos pais de ser no hospital que se deve morrer</p> | <p>Como: Pedido expresso do adolescente em recorrer ao hospital.</p> <p>Desconhecem-se algumas preferências em relação ao local escolhido para morrer porque era um assunto de que não se falava; tentam-se seguir as preferências e desejos dos filhos quando conhecidos.</p> | <p>A maioria dos adolescentes permanece em casa durante o fim de vida mas morre no hospital sem nunca se ter conhecido o seu real desejo.</p> |

Recorrer ao hospital em caso de agudização da situação foi uma hipótese desde sempre considerada pelos pais após a sua decisão de permanecer em casa e assegurada pela médica assistente como possível. Embora associado a recordações de sofrimento, tristeza e constante preocupação, o hospital ainda é visto por muitos como **o local certo para morrer**, onde poderão encontrar a segurança e os meios técnicos que faltam em casa, além de ser onde estão os profissionais que os conhecem e que estão ao corrente de toda a situação:

“ (...) *Aqui [no hospital] é que ele [Pedro] tem de estar quando se sentir mal... chama-se a ambulância e vem para aqui. Aqui é que ele tem o apoio que precisa, porque é o sítio que ele conhece, é as pessoas que ele conhece, e é o sítio em que ele esteve 9 anos da vida dele.*”, (E3).

O hospital torna-se por isso um porto seguro para estes pais que vivem situações de crise constante enquanto estão em casa com os seus filhos, sempre à espera “ (...) *que uma pessoa vá morrer (...)*”, (EP5), sem saberem como irão lidar com esse momento mas não querendo centrar demasiado a sua atenção no que há de vir: “ (...) *agora estou a viver o presente... e o amanhã logo se vê (...)*”, (E3).

Depois o estado geral dos adolescentes deteriora-se e eles deixam de se sentir bem, incapazes de continuar sem auxílio mais especializado mas ainda relutantes em abandonar a sua casa, quem sabe numa premonição de que saindo jamais irão voltar. Mas quando sentem a aflição a aumentar acabam por ceder e são eles que **pedem para recorrer ao hospital**:

“ (...) eu disse: ‘Ó [Filipe], tu de certeza não queres ir ao hospital? A mãe telefona para lá para ver quem é que está na noite, a fazer noite, vamos lá ao hospital’, ‘não mãe, isto já passa, espera aí mais cinco minutinhos a ver se isto já passa’... ah... não chegou aos cinco minutos, o [Filipe] disse-me: ‘Ó mãe, eu acho que é melhor mesmo ligares que eu... não me estou a sentir nada bem’ (...)”, (E1)

“ (...) quando foi a falta de ar (...) primeiro ele [Ricardo] disse-me para aguentar, depois disse: ‘não, mãe, chama os nossos bombeiros que eu estou mesmo a ficar sem forças. Não consigo comer, nem tenho forças para comer’ (...)”, (E2)

“ (...) a enfermeira, na altura, quando... antes de pôr a sonda [nasogástrica] disse assim: (...) ‘pergunte lá ao [Daniel] se o [Daniel] quer cá ficar internado, que é para você ir aprendendo a fazer a comida’... e é, é complicado, por sonda n’ é? E então eu fui dizer (...) e ele disse que não queria. Mas a enfermeira insistiu (...) Ele depois, depois de pôr a sonda, ele disse que ficava. Não sei o que é que ele pensou. (...)”, (E6)

O pedido para voltarem ao hospital foi dos adolescentes mas a escolha sobre onde a sua vida terminaria não é clara, por nunca ter sido um assunto abordado no passado: “ (...) o [Filipe] nunca foi das coisas queria morrer aqui, queria morrer em casa... o [Filipe] nunca me disse... nunca disse nada disso, prontos, foi coisas que a gente não falávamos, era nisso (...)”, (E1). Do mesmo modo que não se falava sobre a morte também **não se falava sobre o local escolhido** para isso acontecer permanecendo para sempre essa questão em aberto.

Sendo assim, para as mães de Ricardo, Pedro, Daniel e Rui assume-se como certo o recurso ao hospital quando se sentissem incapazes de continuar em casa; para as mães de Simão e Nuno, essa certeza não era assim tão firme baseada na constante incerteza de quando seria o desfecho e permanecendo decididas a que fosse em casa, por vezes contrariando o desejo do adolescente:

“ (...) ele [Simão] tinha análises para fazer nessa segunda-feira... se eu sabia que ele ia falecer eu nem o trazia... mas eu lembrei-me assim (...) ele pode precisar de algo e... assim trouxe-o (...)”, (E7)

“ (...) O [Nuno], no sábado, pediu para ir para o hospital... porque ele estava muito aflito (...) da respiração. (...) e eu disse-lhe: ‘olha [Nuno], tem lá calma, faz favor, que é fim de semana, tu vais, ficas lá [internado] ... é isso que tu queres? ‘... ‘não mãe, mas eu preciso de ir’ ... ‘está bem. Então vamos ver se tu te aguentas até segunda-feira, vamos ver. Quando fores na segunda-feira, então se for para ficar tu ficas. ‘ E ele fez assim [acena afirmativamente com a cabeça].”, (E8)

Sofia foi a única adolescente que manifestou o seu desejo de falecer em casa enquanto Raquel nunca o expressou abertamente. No entanto, os seus pais subentenderam esse desejo na sua aversão conhecida ao hospital e tentaram cumpri-lo: “ (...) ela não queria ir para o

hospital, eu também não queria que ela fosse para o hospital (...)", (EM5). Para a mãe de Henrique morrer não iria acontecer pelo que nunca se abordou esse assunto.

Mesmo no hospital observa-se um prolongamento do papel parental e de cuidadores informais com os pais a chamarem a si a responsabilidade por alguns procedimentos:

" (...) se eu estou aqui eu faço, não me custa nada, não vale a pena [as enfermeiras fazerem]", lá está, era o que o [Filipe] queria...(...)", (E1)

" (...) Se eu precisar de ajuda está descansada que eu chamo... mas enquanto eu puder fazer... (...)", (E2).

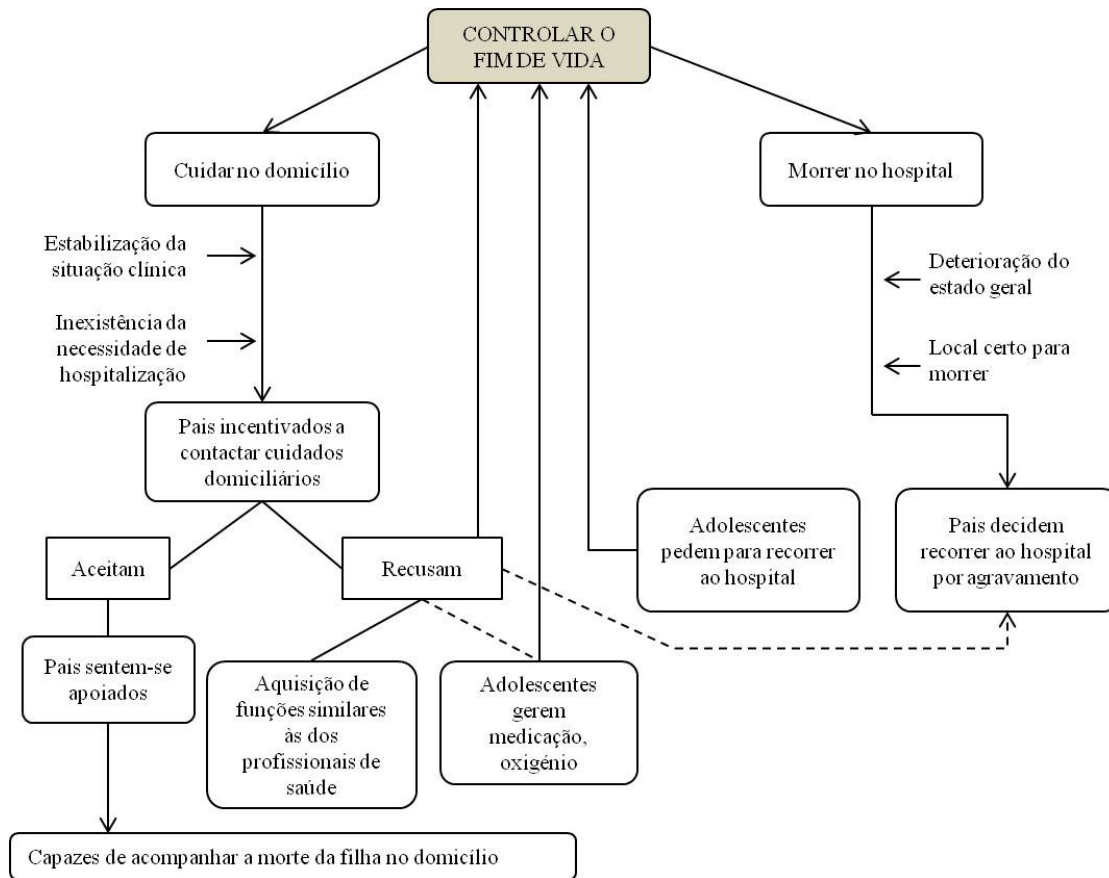
Deste modo mantêm-se próximos dos filhos, identificando necessidades e estando atentos aos seus desejos e a eventuais evoluções do seu estado.

O hospital sendo local de sofrimento é também o local onde existem os meios possíveis de aliviar o adolescente pelo que a decisão de recorrer ao hospital parece depender dos sintomas manifestados e da capacidade dos pais, e dos adolescentes, em os controlar. Quando nada parece aliviar nem confortar os seus filhos e tudo o que foi feito até então parece ser insuficiente, fosse a pedido deles ou por decisão dos pais, recorrer ao hospital surge como uma alternativa a ficar em casa pelo que acabam por fazê-lo ignorando se a morte estaria para breve ou se, tal como acontecera no passado, era só uma intercorrência e que depois de solucionada voltariam para casa. Foram os casos de Daniel e Simão, em que ambos tinham colheita de sangue para análises marcada para esse dia, não tendo voltado a casa o primeiro por ter sido entubado nasogastricamente e ter concordado em ficar internado para que a mãe aprendesse a manipular a sonda, o segundo, por ter agravamento súbito do seu estado tendo entrado em coma em casa, antes de saírem. Nenhum deles voltou a ter alta.

Também para Filipe, Ricardo e Rui o hospital torna-se a sua última morada não voltando a regressar a casa. Nuno faleceu a caminho do hospital quando numa manhã se dirigia para lá para fazer o penso da úlcera de pressão. A mãe manifestou alguma aceitação do facto mesmo após ter admitido ter contrariado o desejo do filho quando ele lhe pediu para recorrer a ajuda especializada:

" (...) no sábado, no final do dia, ele ainda me disse: 'ó mãe, eu preciso de ir para o hospital', eu: 'nós já falámos sobre isso [Nuno], tu queres mesmo ir para o hospital? Que é fim de semana?', 'eu queria', 'então e se te aguentares mais um bocado?' ... e ele fez outra vez assim [acena]. (...) eu acho que se tivesse a certeza que ele ia morrer na segunda-feira, eu acho que tinha feito a mesma coisa. (...)", (E8)

Diagrama 5. Esquema síntese da subcategoria “Controlar o fim de vida”



E quando os adolescentes são reinternados novas decisões têm que ser tomadas antes de os pais conseguirem, por fim, dizer adeus aos seus filhos. Essas decisões pertencem a uma nova categoria cuja descrição se faz nos capítulos seguintes.

2.4 CONSCIENCIALIZAÇÃO DA INEVITABILIDADE DA MORTE

“Isto é o pior que me poderia acontecer e está agora a acontecer-me. Ali, atrás de mim, está a nossa filha a morrer. Em breve, terá ido embora para sempre. Eu sabia-o, mas não o sentia. Eu já não sentia completamente nada. Tinha-me tornado numa pedra, já só podia quebrar.”¹⁴²

2.4.1 Resignação

Com o fim da vida a aproximar-se a complexidade das decisões avoluma-se deixando para trás questões que parecem agora triviais como onde colocar a cama ou como mudar os lençóis de uma cama permanentemente ocupada e passando a confrontar-se com opções que dizem respeito à vida e à morte: parar finalmente com toda a terapêutica dirigida ao cancro, alimentar artificialmente ou não, sedar até à inconsciência, optar por não reanimar. As

decisões agora tomadas têm a ver com a morte que cada vez se aproxima mais, esgotados que estão todos os recursos utilizados numa luta prestes a terminar. É chegado o fim de uma vida que se desejava longa mas que a doença, impiedosa, veio encurtar e é chegado o momento dos pais se conciliarem com a ideia que o que podiam ter feito para prolongar a vida deixa de estar ao seu alcance.

2.4.1.1. Momento para parar: Suspender vs continuar terapêutica/análises/transfusões

Gradualmente o estado de saúde dos adolescentes vai-se deteriorando de tal modo que surgem momentos em que o seu bem estar é fortemente afetado, com sintomatologia cada vez mais incontrolável associado a sentimentos de angústia da família que os rodeia (pais e irmãos, quando existem) que se sente impotente perante o agravamento da situação: “ (...) [Rui] começou a piorar nessa noite. Nessa noite já quase... já ninguém dormiu... (...)”, (EM9). Nos últimos dias de vida os pais percecionam o sofrimento dos filhos, seja ele físico, psicológico ou existencial, como muito intenso e de difícil controlo ou alívio, o que provoca nos pais sentimentos de angústia e impotência:

“É sufocante. Eu acho que o sofrimento deles, está a gente em sufoco. É muito mau.” (E2)

“ (...) houve uma altura que ela [Sofia] me disse, desesperada com dores, dizer ‘oh, mas porque é que ela [a morte] não vem? Estou cansada, mãe, estou cansada... disto... ‘,’ ‘ó mãe, ajuda-me... ó mãe, estou aflita...’, e uma pessoa sem poder fazer nada, são momentos de angústia, momentos de pânico... (E4)

E mesmo se tratando de adolescentes por vezes mais altos que as mães, estas desdobram-se em desvelos numa tentativa de minimizar o sofrimento evidente:

“ (...) eu lembro-me, mesmo já ele aflito com aquela respiração... numa noite passámos... (...) depois de manhã, já foi quando ele entrou já em coma... eu lembro-me ele ainda, às 4 e tal da manhã, nós os dois lá, ele aflito (...) e eu... pus-lhe assim no meu colo, eu disse assim: ‘encosta-te aqui, assim, para ver se te sentes mais confortável’ (...)”, (E10)

Sentem esse sofrimento como imerecido, escusado, inexplicável, injusto: “ (...) não conseguimos é explicar a dimensão das coisas... porque é que eles têm de sofrer... se têm de ir o porquê do sofrimento... que aquilo é mau demais, é... (...)”, (E2) e sentem a ambivalência angustiante entre o quererem muito manter os seus filhos juntos a eles e, ao mesmo tempo, desejarem que a morte ponha fim ao sofrimento assistido:

“ (...) sofrer não, porque o meu filho não queria sofrer e era aquilo que eu pedia, é assim, se for para sofrer que mo leve, se Ele mo quer levar (...)se Deus o quer lá, se é para mo tirar, que mo tire, que não mo deixe sofrer...”, (E1)

“ Quando a vejo sofrer, peço (chora) ... “Deus, Lembra-te dela... Lembra-te que... há necessidade de... disto? Se eu vou ter que receber, e vou ter de passar pela... perda... há necessidade? Não há! Se a Tens na lista de... eh pá, leva-a... “, (E4)

“ (...) a gente, ao mesmo tempo, ver sofrer um [filho] ... a gente quer é que vá depressa. (...) Pensava... isto tudo cá dentro. Isto massacra, dia após dia, dia após dia, dia após dia... sempre com este pensamento.”, (EP5)

Na fase agónica torna-se evidente uma panóplia de sintomas que evidencia uma deterioração do estado geral e que aponta para o desfecho inevitável:

- a) Oscilações da consciência com alguma desorientação: *“ (...) o avô disse que ele [Rui] tinha... estava a dizer coisas (...)”, (EM9);* agitação: *“ (...) daquela agitação que ele [Filipe] teve... no meio daquilo tudo (...) sempre... a chamar para fazer [ir à arrastadeira] ... ou (...) ‘aumenta o oxigénio’ ou ‘tira oxigénio’ (...)”, (E1)* e coma: *“ (...) eu desconfio que ele [Simão] já em casa ele entrou... em coma.”, (E8).*
- b) Dificuldade respiratória: *“ (...) Eu queria respirar por ele [na tarde em que Ricardo morreu] ... e só chateava vocês [enfermeiras] para tirarem aquela farfalheira... (...).”, (E2);*
- c) Dor: *“ (...) ela [Raquel] tinha aqueles espasmos de dor que nós ficávamos... pensávamos mesmo que ela ia... que estava a morrer... ela encaracolava os dedos todos e ficava ali (...)”, (EM5)*
- d) Alteração da deglutição (sólidos e líquidos): *“ (...) ela [Raquel] começou a deixar de [conseguir engolir] ... já não ingeria nada, nem leites com chocolate nem rigorosamente nada (...)”, (EM5);*
- e) Perda do controlo de esfíncteres e da capacidade de locomoção autónoma: *“ (...) ele [Nuno] pediu para ir à casa de banho, eu tinha que lhe pegar ao colo, de o sentar ali na sanita... que também era uma trabalhadeira desgraçada por causa da anca desencaixada... para não provocar dor (...) que é isso que eu não percebo... porque ele ainda tinha noção de que tava a controlar o esfíncter [e não estava] (...) eu dizia: ‘ (...) ‘vou buscar uma fralda e vou-te pôr, porque é assim... é mais fácil pra ti’ (...)”, (E8)*
- f) Dificuldades na comunicação: *“ (...) [a] parte do atabalhoamento da fala que a gente não percebe nada do que eles dizem, a gente quer ajudar e não percebe nada!”, (EP5)*
- g) Perda progressiva dos sentidos: *“ (...) Ele [Daniel] já não estava a ouvir e acho que já*

não estava a ver... porque era aqueles olhos muito abertos... aqueles olhos muito abertos (...)”, (E6).

Quando a deterioração se torna gradualmente mais evidente a continuação da quimioterapia oral começa a ser questionada, uma vez que o seu benefício se torna esquivo podendo vir a ser prejudicial para o adolescente e diminuindo ainda mais a sua qualidade de vida, como referiu a mãe de Daniel:

“ (...) [médicos e enfermeiros] falaram comigo, o que é que achava de cancelar isso [parar a quimioterapia] ... ora é assim, o que é que eu achava? Se isso estivesse a fazer efeito... eu não mandava cancelar, n’ é? (...) Acho que aquilo acabava por as defesas ainda andarem mais em baixo... por isso também não havia grande solução... parou tudo.” (E6)

Do mesmo modo, para os pais que tinham investido em medicina alternativa e complementar é chegado o **momento para parar**: *“ (...) existe [tratamentos para curar o cancro] (...) só não fiz porque (...) já estava numa fase muito avançada não quis... não quis fazer porque acho que não ia adiantar nada mesmo (...)*”, (EP5).

Também para alguns médicos a decisão é interromper o tratamento: *“ (...) ela [Sofia] era para fazer mais... mais sessões de rádio e acabou por não se fazer. (...) faltavam mais umas quatro sessões e ele [médico] optou por não [continuar]... por parar.”*, (E4) embora para outros se mantenha o previsto não obstante os evidentes [poucos] resultados: *“ (...) de 15 em 15 dias íamos [fazer quimioterapia endovenosa] (...)*”, (E1).

Deixar de fazer análises foi uma decisão pouco debatida. Apenas a Raquel se suspenderam as consultas de controlo, tendo-se verificado que a todos os outros adolescentes a rotina de ir ao hospital para análises (com consequentes transfusões, se necessário) e consulta se manteve até ao último dia de vida:

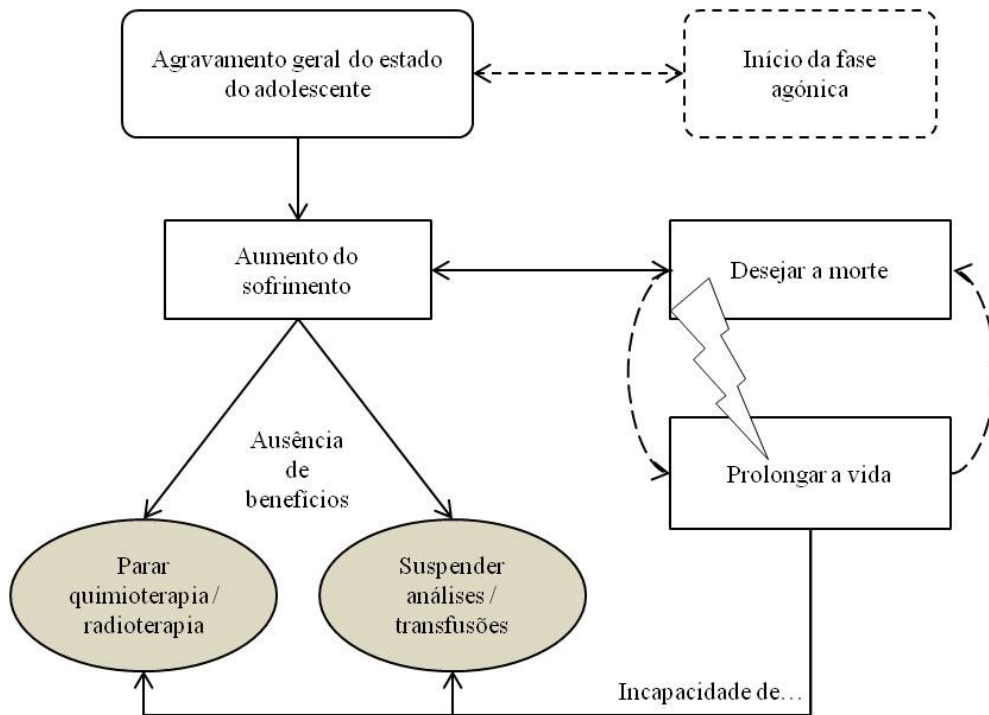
“ (...) a gente saímos na sexta [do internamento, onde fez quimioterapia]... foi quase oito dias antes... de ele falecer (...) depois então na segunda-feira fôramos (...) ao hospital de dia (...) para ver como é que estavam os valores (...) ele levou sangue e plaquetas, ao outro dia fôramos lá outra vez também (...), quarta-feira não íamos e estávamos então marcados para lá ir na quinta-feira [dia em que Filipe faleceu] (...)”, (E1)

“ (...) na segunda-feira (...) ele ainda levou a transfusão de sangue, transfusão de plaquetas... mas pronto... a medula tinha deixado de funcionar [Ricardo faleceu na quarta] (...)”, (E2);

“ (...) ele [Simão] tinha análises para fazer nessa segunda-feira [dia em que faleceu] (...)”, (E7)

“ (...) [Nuno tinha marcado] o penso da ferida... análises e pronto (...) na segunda-feira [dia em que ele faleceu]. (...)”, (E8)

Diagrama 6. Esquema síntese da subcategoria “Momento para parar”



As rotinas que caracterizavam a normalidade para estes adolescentes são mantidas em quase todos os casos até ao final de vida, mas com o agravamento do seu estado outras preocupações surgem para estes pais que se debatem com decisões penosas de tomar enquanto adivinham que a morte está próxima. Uma dessas decisões é sobre a alimentação e hidratação artificial visto que comer e beber por via oral se torna cada vez mais difícil seja por anorexia ou pelo crescimento tumoral que começa a afetar a capacidade de mastigar e deglutir, líquidos ou sólidos.

2.4.2.2 Suspender vs continuar alimentação e hidratação artificial

Pouco a pouco o estado dos adolescentes agrava-se e surgem algumas dificuldades para as quais os pais reagem de modo diverso. Uma das mais controversas e para a qual não existe consenso refere-se à alimentação e hidratação por via artificial quando fazê-lo por via oral deixa de ser possível. Nem mesmo entre os profissionais de saúde existe unanimidade sobre esta matéria e por vezes as suas opiniões, longe de tranquilizar uns pais ansiosos e angustiados, aumentam a confusão e criam conflitos maiores:

“ (...) a Dra. [nome da médica] disse-me assim (...): ‘se calhar temos de pensar em pôr-lhe uma sonda. Porque ela [Raquel], há 15 dias, que ela não come (...) ninguém tem o

direito de morrer à fome, [resposta da mãe] *‘Pois não. Mas ninguém tem o direito de morrer com 15 anos. (...) já está pensado. Ela não vai pôr sonda nenhuma. ’*” (EM5)

De acordo com as suas próprias concepções do que é o sofrimento (entubar causando mais sofrimento vs não entubar e permitir a morte pela fome, na sua definição mais extrema) assim os pais decidem (Quadro 10), com ou sem a concordância da médica e no/com o silêncio dos filhos.

Quadro 10. Características da sub-subcategoria “Suspender/ continuar alimentação e hidratação artificial”

| CONTEXTO/CONDIÇÕES | AÇÕES/INTERAÇÕES | CONSEQUÊNCIAS |
|--|--|---|
| <p>Porquê</p> <p>Dificuldade na alimentação (mastigação e/ou deglutição) por deterioração do estado geral ou anorexia</p> <p>Fatores que influenciam:</p> <p>Opinião da médica</p> <p>Preocupação constante com a alimentação durante a doença e o fim de vida</p> | <p>Como</p> <p>Pais, com a concordância da médica, decidem sobre a entubação nasogástrica como sendo a única opção viável</p> <p>Pais, contra decisão médica, recusam entubação nasogástrica por acharem que estavam a aumentar o sofrimento</p> <p>Adolescentes não diferem das decisões dos pais/médicos.</p> | <p>Alimentar é um instinto natural dos pais pelo que entubar nasogastricamente surge como a opção óbvia quando os adolescentes deixam de conseguir alimentar-se por via oral mas o seu envolvimento é nulo.</p> <p>A hidratação foi mantida e a sua suspensão jamais mencionada</p> |

A preocupação com a alimentação foi sempre uma constante durante o período de doença: “ (...) *nos primeiros tempos... (...) eu lembro-me de chorar para ele [Ricardo] comer, e ele chorava, coitado, não podia ver o comer (...)*”, (E2) sendo que, para os pais comer bem é uma mais valia para ajudar a combater a doença: “ (...) *o meu filho (...) come cérelac, come iogurtes, come o almoço... está sempre a comer... parece que não, mas isso também é outro reforço, também para encarar a doença (...)*”, (E3). Para estes pais comer é associado não só a enfrentar melhor a doença, como a aumentar a força muscular e auxiliar na cicatrização; não comer é motivo de inquietação para os pais e para os médicos que insistiam nisso:

“ (...) *lembro-me que a Dra. [nome da médica] até disse assim para ele: ‘ó [Daniel], (...) tens que comer! Tu tens que comer, faz um esforço, tu tens que comer e isto e aquilo...’ ... acho que... nesse dia eu lembro-me que ele até chorou... e disse assim: ‘[Daniel], as coisas estão... repara bem... tu tiveste a primeira vez [a doença] ... correu tudo bem, foi correndo tudo bem... agora tens já a segunda, também está a correr tudo bem... tu tens é que comer!’ ... nunca mais me esqueço dela dizer isto (...)*, (E6).

Quando as recaídas vão surgindo e sucedendo-se, essa preocupação dilui-se em apreensões maiores e que ocupam a mente, passando a ser mais uma com que têm de lidar

mas com menor intensidade do que no início da doença: “ (...) *quando o [Ricardo] recaiu... para mim foi doloroso, foi... ao princípio foi mais um balde gelado, de água gelada... (...)* Mas, já encarei as coisas de outra maneira... se ele não comia, não comia... (...)”, (E2.)

Os adolescentes embora manifestando pouco interesse, vão comendo o que conseguem e para alguns pais isso parece ser o suficiente. Para eles a anorexia surge **associada à progressão de doença** e é aceite como uma consequência desta:

“ (...) *comer, depois é que ele [Filipe] já não ia comendo assim muito... às vezes pedia umas coisas mas depois já não as comia (...)*”, (E1)

“ (...) *já não comia nada... desde de domingo... eu acho que ele [Ricardo] nem provou o bolo de anos... já não conseguiu (...)*”, (E2)

Para outros, deixar de comer surge **devido à deterioração pela doença** e manifesta-se de forma gradual e, por vezes, dramática:

“ (...) *ela [Raquel] depois como, pronto, a nível do tumor, como começou a crescer, começou a afetar-lhe a parte de... do engolir. Ela engasgava-se muito, com a água ela engasgava-se, engasgava-se, depois não conseguia engolir porque engasgava-se (...)*”, (EM5)

“ (...) *acho que ele [Daniel] já devia ter [metástases] nestas partes [mandíbula] todas. Porque ele tinha um alto enorme. (...) [e] eu fui-lhe tentar dar água e a água parecia que já não queria ir para baixo. Parece, às vezes, aqueles passarinho que já estão [cheios] e que a água... ficava ali presa... eu sacudiu-o, depois os olhos deles abriram... e... fiquei preocupada (...)*”, (E6)

Com a morte num futuro muito próximo a preocupação por os adolescente deixarem de conseguir comer, se bem que mais secundária em todo o cenário de fim de vida, não deixa de ser uma preocupação destes pais que assim se veem incapazes de dar de comer ou beber aos filhos. Entre a resignação por algo que seria expectável surge a questão de se ter um adolescente consciente mas incapaz de se alimentar por si pelo que entubar nasogastricamente surge como uma opção pelos pais e médica assistente e cujas ações/interações para esse fim são descritas de seguida.

Quando a alimentação deixa de ser possível ou sendo-o, permite apenas a passagem de poucas quantidades de comida ao longo de vários dias, faz ressurgir a antiga preocupação dos pais, deixando como única solução a entubação naso-gástrica: “ (...) *eu já sabia que tinha que ser a sonda, porque só havia essa solução (...)*”, (E6).

De todos os adolescentes apenas Raquel, Sofia e Daniel foram confrontados com a hipótese de serem entubados nasogastricamente para alimentação. Para os pais dos três

adolescentes a decisão tomada foi com base na minimização do sofrimento dos filhos mas como o fizeram foi de modo diferente: Daniel e Sofia foram entubados mas Raquel não.

Para a mãe de Daniel, após alguns episódios assustadores em que o filho se engasgou, foi ela que primeiro sugeriu a entubação, o que foi feito após contacto com a médica assistente:

“ (...) eu, cheguei lá [ao hospital] e disse à enfermeira: ‘enfermeira, o [Daniel] tem que levar uma sonda porque ele já não consegue comer... não engole’ (...) [as enfermeiras] ligaram para o IPO e a Dra. mandou pôr uma sonda (...)”, (E6).

Esta decisão surge por **iniciativa da mãe** após alguma insistência da sua parte em que o filho comesse, admitindo que talvez estivesse a negar a gravidade da situação:

“ (...) eu naquele dia chateei-me (...) eu via que ele também não estava bem... mas eu... eu talvez não estivesse a ver tanto a gravidade que era... e eu assim: ‘ó [Daniel] come! E não sei quê...” ... e depois eu até voltei-me para ele e disse assim: ‘olha que põem-te uma sonda! Se tu não comes põem-te uma sonda...” ... mas assim (séria) ... e ele, a chorar, disse isto mesmo a chorar: ‘ponham já uma sonda’, foi a resposta dele.”, (E6).

A Sofia foi explicada a necessidade da entubação pela sua incapacidade progressiva em se alimentar devido ao crescimento tumoral que lhe afetava a deglutição; como habitualmente, Sofia aceitou resignadamente perante o **conselho da sua médica** em que esta seria a melhor opção e não discordou.

Para Raquel, a primeira pessoa a abordar a possibilidade da entubação foi a médica assistente quando a adolescente já estava em franca progressão de doença: *“ (...) a Dra. [nome da médica] disse-me assim: ‘temos de pensar... se calhar é melhor pormos uma sonda porque ela [Raquel] está há quinze dias que não come. ’(...)”, (EM5),* ao que a mãe reagiu negativamente dizendo: *“ (...) [A mãe] disse: ‘mas agora é que está a ver que ela há 15 dias que não come? E agora quer-lhe pôr uma sonda? ‘ (...)”, (EM5).* Ambos os pais acreditavam que o soro endovenoso que ela tinha permanente a alimentava razão pela qual reagiram desse modo: *“ (...) só agora, ao fim de quinze dias [pensam nisso]? (...) nem eu tinha conhecimento disso, quer dizer, pensava que o soro alimentasse ou que... passados quinze dias é que se vão preocupar que ela não come? (...)”, (EP5).* Entubar era estar a **aumentar o sofrimento** numa altura em que *“ (...) a única coisa que estava a funcionar mesmo era só a nível respiratório e coração. O resto já tinha falência de tudo (...)”, (EM5)* e, após terem discutido o caso entre eles e com as enfermeiras dos cuidados domiciliários, a decisão de não entubar foi perentória e mantida até ao fim:

“ (...) falo com a enfermeira M, que era aqui dos cuidados paliativos, e disse: “M, a doutora quer pôr-lhe uma sonda. O que é que a M acha?”, “eu acho que não. Mas a médica é que sabe e vocês é que sabem, porque ela já está com falência de tudo... e vamos de ter de provocar mais sofrimento... a fazer aquilo tudo. Eu acho que não, mas vocês, os pais... e a doutora é que sabe...”. (...) Nisto falei com o [nome do marido] ... a opinião dele foi a mesma.”, (EM5)

Este aumento de sofrimento referido pelos pais de Raquel foi registado, posteriormente, pela mãe de Daniel:

“ (...) sei que, a partir dali [a partir da entubação] já foi complicado... porque já tinham que o aspirar... nessa noite, teve de ser aspirado... e depois começou a fazer aquela coisa [respirar] esquisita... e deixou de falar (...)”, (E6)

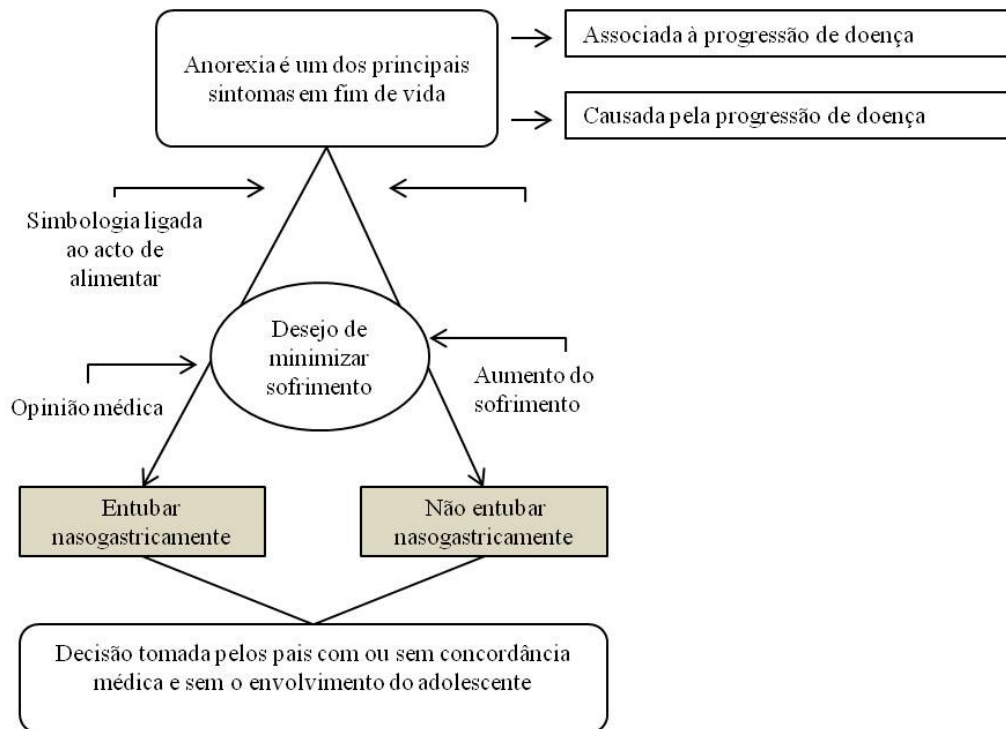
A suspensão de hidratação nunca foi mencionada, tendo sido sempre mantida durante o fim de vida, tanto em casa como no hospital:

“ (...) quando as coisas começaram a complicar mais, [Raquel] tinha dificuldade até mesmo, por exemplo, para comer... era assim uns leites com chocolate pela palhinha, os iogurtes líquidos pela palhinha, mas ela... uma coisinha qualquer ela engasgava-se... e pronto, depois começou a deixar de ser assim e então depois foi quando elas [as enfermeiras] vieram pôr a agulha [subcutânea] para alimentar (...)”, (EM5)

“ (...) apareci no IPO eram duas e meia da manhã (...) Quem nos recebeu foi a [nome da enfermeira] ela lá esteve a vê-lo, lá veio e... prontos, e lá veio então o sangue, lá teve a soro, lá fizeram o que tinham a fazer (...)”, (E1).

A entubação nasogástrica em fim de vida, quando considerada, é-o de duas maneiras distintas: ou aceite como a única opção para que a alimentação seja possível, ou recusada, recusa esta justificada pelo aumento do sofrimento que o procedimento iria provocar (Diagrama 7). Seja qual for a decisão e seja quem a tome (pais ou médica) o envolvimento do adolescente é nulo, esteja ele consciente (como Daniel e Sofia) ou já com possíveis alterações da consciência (como foi o caso de Raquel). Nos restantes adolescentes a incapacidade total da alimentação e hidratação não se registou, mantendo-se sempre alguma ingestão de alimentos sólidos e/ou líquidos, pelo que a necessidade/justificação de/para alimentar artificialmente não se colocou.

Diagrama 7. Esquema síntese da sub-subcategoria “Suspender/ continuar alimentação e hidratação artificial”



2.4.2 Deixar partir

É chegado o momento eternamente temido pelos pais da concretização duma morte anunciada mas envolta em incerteza e pontilhada de esperança. Após terem sido confrontados pelo que jamais desejariam ter ouvido, pais e os adolescentes deram início a uma viagem morosa e dolorosa por caminhos nunca dantes percorridos, tentando nas suas ações e palavras ajudar o seu filho a ter um morrer com sentido e uma morte com serenidade.

Com a comunicação irremediavelmente cortada, ou em vias disso, com a percepção do sofrimento que consideram ser cada vez mais intolerável os pais tentam preparar-se para o que consideram nunca se estar preparado e esforçam-se para aceitar o que há tanto tempo se obstinavam em recusar. É chegado o momento de deixar partir:

“ (...) [mãe conta como falou com Filipe] *eu sei que tu estás a sofrer, mas eu só te peço uma coisa: que esperes pelo mano e quando o mano chegar... tu podes ir para onde quiseres que a mãe deixa-te ir*” (voz embargada e a falhar) (...) *E assim foi... ... entretanto o irmão chegou... teve ali um bocadinho... e o [Filipe] partiu (...)*”, (E1)

Surgem, assim, duas das decisões que os pais definem como as mais difíceis de tomar e que uma vez decididas atingem o ponto de não retorno numa viagem que se iniciou meses

ou anos atrás: a sedação paliativa e a ordem de não reanimar.

2.4.2.1 Ponto de não retorno

A morte de um filho é reconhecidamente um acontecimento de proporções inimagináveis tal como são os dias, semanas, meses que passaram até àquele momento, esperando e receando esse momento, enquanto se agarram à vida que persiste em fugir, àqueles minutos em que o adolescente já é apenas uma sombra do que era, mas que respira e cujo coração ainda bate, desafiando um milagre. Pouco a pouco, ou abruptamente consoante as situações, a deterioração torna-se cada vez mais evidente e o sofrimento é perçecionado como imenso, exigindo uma atuação mais incisiva e, ao mesmo tempo, dilacerante. Para a maioria dos pais participantes o oblévio provocado surge como a única intervenção capaz de apaziguar esse sofrimento incomensurável: “ (...) *Eu prefiro vê-lo sedado e a dormir, e pensar assim ‘não está a sofrer’ do que a vê-lo chorar com dores... isso não!*”, (E3).

A sedação paliativa é então considerada para aliviar o adolescente, consciencializando cada vez mais os pais participantes que a morte está prestes a acontecer e que se atingiu um ponto de não retorno (Quadro 11).

Quadro 11. Características da sub-subcategoria “Ponto de não retorno”

| CONTEXTO/CONDIÇÕES | AÇÕES/INTERAÇÕES | CONSEQUÊNCIAS |
|--|--|---|
| <p>Porquê Minimizar sofrimento pelo controlo de sintomas: dificuldade respiratória, agitação, dor, alteração do sono e repouso</p> <p>Fatores que influenciam: Deposição do saber na equipa médica Opinião médica sobre a sedação Morte para breve</p> <p><i>Emoções e sentimentos dos pais:</i> - Impotência e angústia perante o sofrimento dos filhos; - Decisão muito difícil de tomar pelos conceitos associados a sedação: acelerar a morte (ponto de não retorno), perda da capacidade de comunicar com o filho doente, incerteza sobre a sua eficácia - Crença na resiliência dos filhos que ainda poderão surpreender</p> | <p>Como Total exclusão do adolescente sobre o início da sedação paliativa Vs Explicação do que é, para que serve e qual o seu resultado dando ao adolescente a oportunidade de proceder a despedidas e a resolver qualquer assunto que tenha pendente</p> | <p>A decisão de iniciar a sedação paliativa é tomada pelos médicos com autorização, ou não, dos pais quando a situação clínica do adolescente está bastante agravada e sem parecer haver alívio por outras medidas.</p> <p>Quando os adolescentes são envolvidos é-lhes explicada a finalidade da mesma mas o seu início parece ser um facto assente com um consentimento presumido da adolescente.</p> |

Quando a sedação paliativa começa a ser considerada e explicada a morte do adolescente adivinha-se para breve, embora numa data incerta. Quando o assunto é introduzido pela médica assistente é-o como algo **quase certo** a acontecer num futuro próximo e utilizada como uma maneira de **minimizar o sofrimento** que se considera intratável por outros meios, como a agitação psico-motora, a dor, a dificuldade respiratória e até a alteração no sono e repouso:

“ (...) nós só conseguimos sedá-la no domingo de manhã [véspera de falecer]. Porque ela [Raquel] teve quatro dias e quatro noites sem dormir. Sem dormir! Eu dizia assim: ‘filha, não queres dormir?’ , e ela dizia: ‘não, não, não’. Eu acho que ela recusava-se a dormir porque acho... ela achava que... ela se calhar sabia se dormisse que já não ia acordar. (...)”, (EM5).

O grande objetivo desta decisão é **minimizar o sofrimento** do adolescente, propósito aparentemente aceite por algumas mães que veem, assim, uma maneira ao seu alcance de contribuírem para uma melhor qualidade de vida dos seus filhos:

“ (...) enquanto houver qualidade de vida, tudo bem... agora, quando eu vir que ele começa a não ter qualidade de vida, metam-no sedado... para estar a vê-lo gemer como eu o vi, horas antes do [outra criança] falecer, o menino a gemer... porque via-se que estava consciente mas já não conseguia falar, não conseguia dizer o que é que queria dizer à mãe... isso não. Isso não quero, para o meu filho não quero. (...)”, (E3)

Mas embora seja uma decisão com um propósito reconhecido e aceite pela maioria das mães, continua a ser uma decisão muito difícil de tomar, com a consciência de que uma vez induzido o coma, a possibilidade de voltar atrás é cada vez mais ténue, ou mesmo impossível:

“ (...) o meu marido também não chegava... e elas [enfermeiras] estavam... queriam-no pôr [o midazolam]... porque ele [Rui] estava a ficar muito... muito coiso [agitado], queriam que a gente decidisse para o porem [o midazolam] e a gente... acho que é uma coisa que custa tanto (voz entrecortada)... (...)”, (EM9).

Para Rui a decisão revestiu-se de maior complexidade por ter vivenciado a mesma situação três meses antes de falecer. Nessa altura o seu estado teve um agravamento de tal ordem que se equacionou o início de sedação: “ (...) ele já estava mesmo a delirar, ele não... Estava já num estado de coiso que achavam [enfermeiros e médicos] que ele ia já mesmo partir... (...)”, (EM9). As dúvidas foram muitas sem ninguém ter coragem de tomar a iniciativa, parecendo aguardarem algum sinal mesmo quando essa probabilidade parecia improvável: “ (...) a enfermeira estava naquela se havia de pôr, se não havia de pôr, se a gente achava se devia de pôr, e a gente estávamos... estávamos naquela coisa [indecisão]...”

(...) (EM9). Ao mesmo tempo o pai revelava a sua pouca vontade de iniciarem o midazolam: “ (...) *Eu disse que não queria, não queria, ela [a enfermeira] estava naquela... ‘Então vamos esperar mais um bocadinho’ (...)*”, (EP9). No dia seguinte, contra todas as expectativas e vaticínios, Rui “*deu a volta*”, como a sua mãe disse e voltou para casa onde permaneceu mais três meses, parecendo “ (...) *que não tinha nada (...) que estava normal. Normal... (...)*”, (EM9). Mais uma vez a resiliência dos adolescentes se manifesta na força e vontade com que persistem em lutar e surpreender quem os rodeia e quando, três meses depois o estado de Rui voltou a deteriorar-se e se voltou a sugerir a sedação, o pai voltou a mostrar-se renitente baseado na sua experiência prévia. Mas dessa vez *já não havia volta a dar*: “ (...) [a primeira noite no hospital] *já foi complicada... e depois (...) à segunda noite... não questioneei. Teve mesmo... teve mesmo que levar. Não havia hipótese.*”, (EP9).

Optar pelo início da sedação surge numa altura de vida já de si muito complexa, em que uma teia de sentimentos e emoções mantém um delicado equilíbrio entre o desejo de aliviar os sintomas, e consequentemente reduzir o sofrimento dos seus filhos sem terem a certeza se isso irá acontecer, e a noção que a comunicação com eles será para sempre cortada:

“ (...) *na altura, é muito complicado... a gente não quer que eles sofram mas eu não queria que ele [Daniel] ficasse... como é que hei de explicar? Queria que ele ainda comunicasse (...)*”, (E6)

“ (...) *também não queríamos ver sofrer a ele [Rui]... mas também não sabíamos que se a meter ou não se... era a melhor solução... Por isso estávamos ali naquele [impasse] (...)*”, (EM9).

Esta **quebra na comunicação** surge como um dos óbices à sedação, tal como a convicção que esta irá **acelerar a morte** que poderia ainda estar longe:

“ (...) *eles [profissionais de saúde] estavam à espera que a gente chegasse para porem aquela medicação para ele... ir... como é que se diz... não sei explicar..... para ir se apagando aos poucos... vá, uma maneira de dizer, não sei como é que se diz... para ele não sentir ou o que é...(...)*”, (EM9).

Mas mesmo que o momento da morte não esteja longe, as mães podem sentir que lhes é imputada a responsabilidade por este ter sido antecipado, permanecendo sempre a dúvida: “ (...) *eu não quero pensar, mas às vezes penso que... será que fui eu? (...) eu dei autorização para que ele [Filipe] não sofresse muito... (...) será que... a dose que ele levou que mo levou mais depressa?*”, (E1). Mas enquanto para umas mães a interrogação permanece, para outras não há dúvidas que a sedação acelerou a morte, conscientes, no entanto, que a vida tal como

estava a ser vivida já pouco tinha para oferecer: “ (...) *O meu [Ricardo] (...) morreu de dose a mais de sedativo... (...).* [mas] *ali, o que interessa, é que eles partem... mas também já não é vida para eles (...)*”, (E2).

A **opinião da médica assistente** também pesa na decisão pois tanto podem apoiar a decisão da mãe: “ *Se sou egoísta [em querer a sedação] ... acho que não, a Dra. a mim disse-me que não, que acha que é um ato de amor... e eu, para o meu filho, prefiro isso... entre o ter mais uma semana ou duas, e tê-lo só uma semana mas não o ver sofrer... acho que é preferível... (...)*”, (E2) como insinuar implicações para o estado do adolescente: “ (...) *a médica dizia ‘você não quer o seu filho com dor’, digo eu ‘eu não quero... mas também não o quero a dormir...’ (...)*”, (E6).

Perante as condições descritas os pais desenvolvem uma série de ações/interações que se vão projetar na vida, e morte, dos filhos. São confrontados com uma decisão que, sendo médica, aguarda a sua concordância em ser iniciada e embora mergulhados em intensas emoções conseguem fazer ouvir a sua voz e decidir em conjunto com a equipa médica (a Ricardo, Raquel e Rui foi iniciada a sedação com conhecimento e acordo dos pais, todos eles muito próximo da sua morte; a Daniel a sedação nunca foi iniciada como era desejo da sua mãe). As mães de Pedro e Sofia estão conscientes que deverá acontecer no futuro e demonstraram já a sua concordância.

Mas a possibilidade de sedar não é clara para todos: nem a mãe de Simão nem a de Nuno jamais ouviram falar de sedação, para a mãe de Filipe a decisão manteve-se sempre envolta em alguma nebulosidade tendo a mãe depositado na equipa médica a responsabilidade da terapêutica, não sabendo precisar o que lhe foi administrado: “ (...) *lá lhe puseram a droga toda, não é? Com as morfina e... não me pergunte, vocês é que meteram para lá muita coisa... sei que ele tinha lá o aparelho todo cheio (...)*”, (E1) e a mãe de Henrique reconhecia que se utilizava a sedação para minimizar o sofrimento considerava-a uma medicação temporária: “ (...) *[a medicação] era para ele não sofrer mais... mas não sabia... Pensei que ele fosse ficar em coma e depois fosse recuperar... (...)*”, (E10)

Nenhum dos pais mencionou o envolvimento do adolescente na decisão de iniciar a sedação paliativa nem mesmo Rui que, previamente, tinha experienciado uma situação idêntica. Quando se questionou os pais sobre se o filho tivera conhecimento que a medicação administrada era utilizada para sedar, o pai respondeu: “ (...) *sim, sim. Ele sabia que o medicamento era para ele...descansar. (...)*”, (EP9), nada mais sabendo de acordo com os

pais. Mas como se pode constatar, não obstante ser a segunda vez que passavam pela mesma situação mesmo os pais revelam alguma confusão sobre a terapêutica utilizada em fim de vida: “ (...) *não, não* [Rui não sabia o que a medicação sedativa implicava] ... *pronto, sabia que era para... aquilo é morfina, n' é?* (...)”, (EP9).

Nenhum adolescente foi, ou está a ser, envolvido nessa decisão exceto Sofia. A ela foi-lhe falada dessa possibilidade em caso de dor incontrollada (muito possível de acontecer no futuro) e de acordo com a mãe: “ (...) *ela* [Sofia] *sabe que, do coma induzido já não há retrocesso* (...)”, (E4). Também de acordo com a mãe, Sofia concordou com a decisão, pedindo apenas para ser informada quando isso fosse previsto para que se pudesse despedir dos irmãos e acrescentando: “ (...) *ela* [Sofia] *disse sempre* (...): ‘*a mim o que me assusta não é a morte, o que me assusta é o sofrer. Portanto (...) tudo o que possa fazer para não sofrer, para ela [é aceitável e até bom]* (...)’, (E4).

2.4.2.2 A última fronteira

Se no início do processo de morrer era demasiado cedo e demasiado danoso para os adolescentes saberem do que se estava a passar, no presente e para o futuro, no final era demasiado tarde tendo-se perdido as oportunidades no seu desejo de manter a normalidade enquanto esperavam pelo fim. Assoberbados por um torvelinho de emoções que os angustia e os faz soçobrar, os pais aceitam que, uma vez o processo de morte iniciado nada será feito para o reverter (Quadro 12) e admitem que o percurso de morrer, iniciado tempos antes, chega ao fim, em algumas situações de modo bastante aviltante: “ (...) *aquele último dia foi tão degradante... (...)*”, (E8). A morte surge como a última fronteira para lá da qual permanece o desconhecido jamais possível de inverter.

Quadro 12. Características da sub-subcategoria “A última fronteira”

| CONTEXTO/CONDIÇÕES | AÇÕES/INTERAÇÕES | CONSEQUÊNCIAS |
|---|---|---|
| Porquê Perceção do sofrimento: - Deterioração do estado geral; - Privação dos sentidos; - Dificuldade em entrar no mundo deles Fatores que influenciam: Decisão médica, discutida ou não previamente com os pais Emoções dos pais Conspiração do silêncio | Como: Aceitação da decisão pelos pais que não a questionam aceitando-a como inevitável nesta fase de fim de vida. | Com a perceção que a morte é a última fronteira, finita e definitiva, o não recurso a manobras de suporte avançado de vida é aceite e não questionado e, em certas situações, é rebatido. Para os adolescentes dilui-se a decisão no oblióvio que a sua doença provocou. |

Os últimos dias de vida são marcados por um **crescendo de emoções** por parte dos pais: “ (...) *aqueles momentos finais é da gente endoidecer (...)*”, (E2). Adivinha-se que é chegado o momento mais temido, o momento em que terão de dizer adeus a um filho muito amado e há um maior empenho em tornar os últimos dias ou horas mais confortáveis, mesmo para aqueles cuja decisão foi torná-los inconscientes através da sedação paliativa. Assiste-se a uma **perda progressiva das capacidades**, sendo que a privação dos sentidos, especialmente a audição, a visão e a fala, parece afetá-los com maior intensidade:

“ (...) *ela [Raquel] no fim também perdeu a visão.*”, (EM5)

“ (...) *Ele [Daniel] já não estava a ouvir e acho que já não estava a ver (...)*”, (E6)

Na ótica destes pais o que ganha primazia sobre todos os sintomas observados é a perda de comunicação. Esta **incapacidade de entrar no mundo dos filhos** e ser incapaz de perceber o que ele sente ou deseja representa para os pais a pior situação que podiam enfrentar:

“ (...) *ele [Filipe] ao estar ali estava a sofrer, estava-nos a ouvir, não podia responder, não podia dizer nada... (...) era muito sofrimento para ele, além das dores... poderia ter ou poderia não ter dores... depois ouvir e não poder falar, não poder... entrar no mundo dele, não é? (...)*”, (E1)

“ (...) *ela [Raquel] queria qualquer coisa e ela pedia... só que eu não percebia. Eu não percebia. (...) esse momento foi o pior momento... [pior] que cortar o cabelo. Foi três vezes, ou quatro vezes pior. (...) essa parte, do não perceber... ela explicar... e para ela se calhar está a dizer muito bem... mas quem não percebe, é de uma frustração tal (...) não sabia o que é que havia de fazer. Porque eu não percebia, é terrível, não sei explicar... para mim foi... das fases piores (...)* “, (EP5)

A incapacidade de comunicar com os filhos implica a impossibilidade de compreenderem o que eles sentem e de se fazerem compreender por eles e para isso sentem-se imprevistos, muito frustrados e sentindo que é um acréscimo insuportável ao sofrimento que têm vindo a presenciar. Esta quebra na comunicação parece representar o derradeiro ponto a partir do qual aceitam, ou se resignam, ao facto da morte estar iminente, de já não haver nada que possam fazer para o evitar, em suma, é chegado o momento de deixarem partir o seu filho muito amado.

A discussão sobre a ordem de não reanimar surge aquando do planeamento dos cuidados paliativos a ser executado durante o fim de vida mas, tal como todas as outras decisões, é algo que se aflora mas que se remete para segundo plano porque o adolescente

ainda “estava bem”. Nessa altura, esta decisão resume-se a um papel assinado pelos pais, mas em plena consciência do que se tratava e com total concordância do facto:

“ (...) *nem chegou a oito dias antes* [a reunião de cuidados paliativos]. *Foi quando assinei, precisamente, a autorização... a Dra. [nome da médica] conseguiu no mesmo dia aquela autorização para a não reanimação (...)*”, (E8),

Para outros pais, no entanto, essa decisão mantém-se indistinta na memória: “ (...) *não me lembro assim muito... eu dessa parte não me lembro assim muito (...)*”, (E6).

Mesmo para os pais que não foram envolvidos na tomada de decisão, ou que não têm presente se assim foi, a ordem de não reanimar não é questionada sendo aceite mesmo quando esse assunto se debate nos momentos finais: “ (...) *a médica depois, na altura* [mesmo antes de Filipe falecer], *depois também me disse assim que caso acontecesse alguma coisa que não lhe faziam reanimação. Prontos. E isso eu tava ciente disso (...)*”, (E1).

Há um reconhecimento que o estado do adolescente é de tal modo grave que seria pouco provável que as manobras de reanimação fossem eficazes e, caso fossem, o seu sofrimento seria demasiado para o poderem suportar:

“ (...) *Se calhar quanto tempo mais cá estivesse mais sofria. (...)*”, (E2)

“ (...) *só o facto de o terem a tentar reanimar... sei lá quantos mais danos vão ser feitos só no próprio ato da reanimação, e depois estarmos a recuperar... sei lá... do tipo de uma massagem cardíaca, sabe-se lá que tipo... (arrepia-se) ... não. Não, não, não, não. Não e de alguma forma... tratámos disso.*”, (E8).

Para os pais de Raquel a questão colocou-se de maneira diferente: Raquel faleceu em casa tendo os pais ligado para o INEM no momento em que aconteceu. À sua chegada a casa houve menção ao início de manobras de reanimação às quais os pais se opuseram veementemente: “ (...) *eu não deixei* [que procedessem à reanimação]. *Eu não deixei. Para prolongar mais três minutos? (...)*”, (E5).

A ordem de não reanimar é, por isso, uma decisão médica face à inexorável progressão de doença, à morte iminente e a certeza que essa manobra, uma vez iniciada, não teria sucesso, limitando-se a prolongar a vida por mais uns minutos, quem sabe a que custos. Nenhum dos adolescentes foi incluído nesta decisão, pois ao não se falar sobre a morte (conspiração do silêncio) discutir sobre a não reanimação com eles seria admitir que a vida estaria próxima do seu final. Nenhum dos pais questionou esta decisão, reconhecendo que a vida, tal como a tinham conhecido, tinha deixado de o ser para os seus filhos e aceitando que com a morte veio finalmente o **final do sofrimento**:

“ (...) o momento mais tranquilo que eu tive... que até disse que queria lá ficar no quarto... foi quando o [Ricardo] partiu. Parou... parou o sofrimento (...)”, (E2)

“ (...) eu senti, quando a [Raquel] partiu, eu posso dizer e continuo a dizer: eu senti um alívio quando ela... quando ela faleceu. Eu chegava à varanda e dizia assim... pensava... e continuo, ainda hoje faço isto: ‘hoje está um dia bonito para se morrer. ‘ (...)”, (EP5)

Mesmo para os pais que, assumidamente, admitiram que preferiam os seus filhos junto deles mesmo que estivessem acamados e com limitações, há um reconhecimento que essa vida não era justa para eles e que só traria mais sofrimento a todos:

“ (...) por um lado até se calhar foi bom [Simão ter morrido quando morreu]... penso eu agora, que eu na altura não... eu queria tê-lo acamado (...) mas... não era vida para ele... (...) não é vida e é verdade... não é? Mas a gente não compreende... quanto mais tempo eles estão cá assim, mais a gente sofre... e vai a gente ver isso, enfermeira?”, (E7)

Mas o reconhecimento de que sofrimento teria terminado transporta algo de ambíguo no modo como os pais percecionam esse sofrimento. Com a convicção que com a morte veio o final do sofrimento também surge o consolo desse sofrimento, intenso nos últimos dias e horas de vida, ter sido *curto, pequeno* no seu final. Para Filipe, cuja dependência de oxigénio era cada vez maior nos últimos dias sendo incapaz de realizar as atividades mais simples sem o auxílio da mãe, permaneceu consciente até poucas horas antes de morrer razão pela qual a sua mãe considera que: *“ (...) no espaço... prontos, das duas e meia da manhã que ele entrou naquele dia, até às duas da tarde, foi um sofrimento, acho eu, curto... (...)”, (E2)*. Também Ricardo, confinado há dois meses a uma cama e impossibilitado de andar pelo seu próprio pé, esteve as últimas três semanas internado progressivamente mais débil e com maior dificuldade em interagir, mas para a mãe os últimos três dias foram os piores; para a mãe de Daniel, paraplégico devido à doença e com o seu mundo circunscrito ao quarto, com a necessidade de realização diária de pensos, ou mais do que isso, o maior receio da mãe era o sofrimento no momento da morte: *“ (...) O que eu tinha muito medo era que na hora da partida... que ele tivesse a sofrer muito, mas não... não sofreu, foi morrendo lentamente... mesmo... não foi que visse que estava com aflição... (...)”, (E6)*.

Para todos os que esperavam na certeza do que ia acontecer, quando acontece é sempre demasiado rápido porque parece ficar sempre algo por dizer, fazer ou decidir:

“ (...) foi tudo tão rápido (...) a cabeça... (...) isto é incrível... como é que a gente está à espera que uma pessoa vá morrer... (...) A gente está à espera que chegue o dia... mas nunca pensou no que é que vai fazer quando chegar o dia! (...) é um massacre. Outro massacre.”, (EP5)

CAPÍTULO III – PROCESSO PERCORRIDO PELOS PAIS NA TOMADA DE DECISÃO EM FIM DE VIDA DOS SEUS FILHOS ADOLESCENTES DIAGNOSTICADOS COM CANCRO

Este estudo desenvolveu-se a partir das vivências subjectivas dos pais de adolescentes com cancro a partir do momento em que têm conhecimento que a cura deixou de ser possível e visou conhecer como percecionam a participação e a competência dos filhos adolescentes na tomada de decisão em fim de vida. Dos dados analisados denota-se a riqueza dessas vivências face a uma doença imparável que dá voz a uma fase de vida intensa e que abrange vários intervenientes em interação. Tentou capturar-se a qualidade dinâmica das ações/interações³⁷ salientando-se a sua não circunscrição aos intervenientes dependendo de uma combinação de micro condições (próximas dos indivíduos) e macro condições (condições sociais, políticas, históricas entre outras, mais afastadas dos indivíduos) ³⁷. Entre as macro condições foram identificadas algumas relacionadas com a instituição hospitalar onde os adolescentes estão a ser ou foram seguidos (hospital terciário de domínio oncológico, onde a realidade dos cuidados paliativos é ainda incipiente), com a [ainda] deficiente rede de cuidados paliativos a nível nacional que é inexistente no que toca à pediatria, com questões de logística familiar (estrutura física de cada residência pouco adequada às limitações dos adolescentes, distância do hospital) e pela alocação de recursos na comunidade. Entre as micro condições identificaram-se várias como as idiossincrasias inerentes a cada doença e a cada adolescente (da reação, ou falta dela, de cada um a esta e aos tratamentos) e a teia intrincada de emoções e sentimentos que pautaram a vida dos pais participantes do estudo e que influenciaram marcadamente os seus comportamentos e atitudes.

Com a perspectiva da morte do adolescente a vida de todos os que os rodeiam é tocada de várias maneiras: a morte representa todo um presente e futuro que se modificaram ameaçando a vida de todos de modo indelével e retirando a capacidade de cada um de cumprir com os papéis sociais que lhes estão atribuídos, como refere Bluebond-Langner¹⁹: crescer e tornar-se (adolescentes), educar e auxiliar no seu desenvolvimento (pais), tratar e curar (médicos), cuidar com vista à cura (enfermeiros). Para sempre fica adiado o que os pais pretendiam, e gostariam, de mostrar, fazer e ensinar aos seus filhos. É neste/deste fim de vida que decorre o fenómeno em estudo e através da codificação e categorização dos dados desejou-se desocultar o processo atravessado pelos pais na perspectiva de capturar as suas percepções face à participação e competência dos filhos na tomada de decisão em fim de vida, tentando alcançar uma hipótese explicativa sobre o fenómeno. Cada processo pode ser

constituído por sub-processos⁵³ e neste estudo foram identificados três que, longe de serem estanques, se encadeiam e caracterizam o fim de vida na adolescência no modo como é vivenciado e percebido pelos pais do adolescente. Cada sub-processo (categoria major) decorre de determinadas condições, destas decorrendo ações/interações específicas e que resultam em consequências para os envolvidos; deste modo os sub-processos identificados e decompostos pormenorizada e profundamente constituem o processo, deste emergindo a categoria central ou hipótese explicativa. *“O processo deriva e está enraizado não só nos dados empíricos, mas também se fundamenta na conceptualização e evidência científica já produzida”*⁴⁶ pelo que se procede à apresentação e discussão dos dados partindo destas considerações.

Como já tem sido referido as ações/interações emergem diariamente no contacto com determinadas condições que as desencadeiam e, por sua vez, vão causar consequências nas vidas dos pais, adolescentes e restante família. Da análise dos dados resultaram algumas condições consistentes em todo o estudo, propriedades de todas as categorias descritas, não sendo exclusivas de nenhuma mas abrangente de todas, e que vão exercer a sua influência nos pais dos adolescentes. Estas condições foram identificadas como as emoções e os sentimentos vivenciados pelos pais, a incerteza do tempo e da evolução da doença e a esperança.

A fase de fim de vida é atravessada por uma tempestade de emoções e sentimentos que os pais sentem como avassaladoras, incapacitantes, destruidoras do [frágil] equilíbrio encontrado quando o objetivo era a cura e alicerces do novo e precário equilíbrio gerado pela progressão de doença. Com a aniquilação desse objetivo várias emoções tomam a primazia numa batalha perdida desde o seu início: o desespero, a angústia, a impotência, o medo e a tristeza, emoções consideradas negativas e que associadas à dor constituem o que se denomina por sofrimento⁴³. É impossível permanecer indiferente face à catadupa de emoções sentidas e verbalizadas por estes pais. A dor pela perda de um filho, passada ou antecipada num futuro próximo, é intensa, visceral e violenta e permeia as entrevistas do princípio ao fim. É *“a dor mais antiga e inevitável da humanidade”*³ e a mais difícil de aceitar/suportar. Adivinha-se nas palavras, nos gestos, nos sorrisos amargurados, nas lágrimas quantas vezes contidas que agora se libertam numa cascata emocional, desfeita que está a ilusão que a doença é passageira e que terminará. O cancro foi passageiro e terminou mas deixou marcas indeléveis para as quais não existem palavras suficientes no mundo que as descreva.

Em cada etapa desta fase de fim de vida as emoções vão variando em intensidade mas permanecem constantes e condição central para as ações/interações emergentes. Esta "*situação de emoções*", como uma mãe descreveu, afigura-se a uma montanha russa, num sobe e desce ininterrupto, em que se atingem picos elevados de ansiedade e stress, com momentos em que a intensidade diminui (e que se tornam cada vez menos frequentes), até que se vive em constante sofrimento pela perda antecipada, mas real e concreta do seu filho. Superior a todas as emoções, subjacente a tudo o que é dito está o sentimento de amor dos pais em relação aos filhos. Este amor incondicional e poderoso enraíza-se e fortalece-se numa fase que é considerada a mais penosa de suportar das suas vidas intensificando-se o vínculo que une os pais ao seu ente querido cuja morte se anuncia para breve.

Com a transição para os cuidados paliativos o objetivo principal passa da recuperação para o conforto, com os profissionais de saúde a focarem os seus cuidados no conforto ao adolescente até que a morte surja o que está de acordo com o estudo de Glaser & Strauss⁶⁴ e vários neste contexto. Os pais manifestam alguma incredulidade em aceitar a realidade que agora se impõe perante eles provavelmente pelas predições feitas anteriormente que nem sempre se mostraram corretas⁶ em relação a uma doença com um percurso nunca linear e raramente predizível. A incerteza que rodeia esta fase de fim de vida é por isso outra condição constante nas ações/interações identificadas: incerteza do tempo que resta, incerteza da evolução da doença que sempre se mostrou constante na sua inconstância, na certeza da resiliência dos adolescentes e da tenacidade de todos em não se renderem sem lutar contra uma doença impiedosa e contra um fim anunciado. Na incerteza do morrer, convicção absoluta é que o adolescente irá morrer: não se sabe quando nem em que condições, mas essa é a certeza inequívoca e final.

Verifica-se que nos jovens com perfil de lutadores os últimos dias de vida podem ser mais prolongados que o esperado¹⁰⁸ e neste estudo constata-se isso mesmo ao tomarmos conhecimento das diversas situações em que os adolescentes, contra todas as predições e previsões, superaram as expectativas e se mantiveram vivos e a lutar. Desde intercorrências graves durante a doença até situações quase extremas de quase morte, em que se inverteu a situação por se ter esperado mais um pouco antes de iniciar terapêutica conducente à morte, os adolescentes mantiveram-se a surpreender pais e equipa de saúde que consideravam ver chegado o momento da partida para depois isso não acontecer. Na realidade dos critérios usados para definir a fase de fim de vida (*vide* parte II) aquele que estipula um prognóstico de

vida inferior a seis meses não se adequa a estes adolescentes pois desde evoluções com desfecho rápido a duração até um ano vários foram as situações encontradas e que vêm desafiar esses requisitos previamente declarados.

Todos estas particularidades contribuem para a impossibilidade de um prognóstico fiável e fidedigno, enfatizando a incerteza de um tempo de morrer que poderia dizer-se curto mas que a singularidade de cada um vem desafiar uma e outra vez. O prognóstico é, por isso, sempre incerto: nenhum médico pode adivinhar acuradamente quanto tempo de vida o adolescente tem ou em que condições irá viver esse tempo, dependendo de vários fatores relacionados com a progressão de doença¹³⁹ e as inúmeras e não mensuráveis variáveis que influenciam como e quando se morre³¹. Essa incerteza é transmitida aos pais pois nenhum médico arriscou fornecer números concretos que poderiam obviar a concretização de alguns planos pela fixação em datas e a ruminação obsessiva sobre o momento em que a morte irá acontecer.

Neste estudo constata-se que a esperança é um sentimento tenaz, transversal, existente ao longo de toda a doença. *“A esperança é um bem resistente. Corta-se e ela volta a crescer. Retira-se, encerra-se, destrói-se um pouco e, exatamente no mesmo lugar, a esperança recomeça a crescer.”*¹⁴¹. Os pais agarram-se à esperança mesmo quando ela é vaga, sendo essa esperança não tanto na cura mas na sobrevivência mesmo com algumas limitações. Mesmo quando é esquiva e vaga a esperança é um fator muito consistente durante todo o processo de doença⁹⁰, tornando incerto o que é certo e procurando-se por esta em todo o lado em que possa ser encontrada independentemente de ser evasiva¹⁶. Persiste-se em acreditar em algo: algo que cure, que prolongue a vida, que proporcione dias melhores, que alivie os sintomas que não conseguem evitar, que mantenha a comunicação com aquele ser que mais amam na vida, que diminua o sofrimento e, por fim, tem-se esperança numa morte serena.

Duas outras condições, muito subjetivas na sua definição e que influenciam marcadamente as ações/interações têm a ver com a qualidade de vida do adolescente que se deseja a melhor possível, e com a percepção do sofrimento, que se reconhece intenso e abrangendo as dimensões física, psicológica, espiritual e existencial.

Ao se enunciar a qualidade de vida como razão de uma certa decisão, faz-se presumindo qual é a dos adolescentes e fazendo assunções em relação a ela sem ser claro qual será a definição para cada um visto não se falar sobre o assunto e podendo relacionar-se com o modo como cada um vivencia o fim de vida e como deseja que este seja passado

relacionando com os seus medos e preocupações, sonhos e desejos e sobre o que consideram ser as relações significativas que desejam manter ou fortalecer, ou atividades nas quais desejam ser envolvidos³⁵. Qualidade de vida é “*aquilo que a pessoa considera como tal*”¹⁴² e, sendo subjetiva, então só o adolescente poderia dizer o que esta representava para si sem deixar essa interpretação para os pais ou para os profissionais de saúde que, bem intencionados e realmente desejando o melhor para eles, decidem em seu nome. Tentar definir qual a qualidade de vida para quem quer que seja é fazer um juízo de valor que deve ser deixado à pessoa envolvida pois apenas esta consegue verdadeiramente identificar como os efeitos físicos, psicológicos, sociais e pessoais da doença e do tratamento afetam a sua qualidade de vida⁵⁷.

Do mesmo modo que a qualidade de vida é subjetiva assim é o sofrimento humano que se mede em termos individuais, à luz dos valores, vivências, crenças e recursos de cada um¹⁰⁷. “*Sofrimento não é um sintoma nem um diagnóstico, mas uma experiência humana muito complexa*”¹¹ e que na situação de crianças/adolescentes em fim de vida se estende à família, incluindo os irmãos. O sofrimento relatado pelos pais aparenta estar diretamente relacionado com o assistido nos filhos com o nível de ansiedade de cada pai/mãe a aumentar proporcionalmente ao sofrimento testemunhado no adolescente. Relatam um sofrimento prevalentemente de ordem física mas que reconhecem ultrapassar essa dimensão numa sugestão de sofrimento psicológico, espiritual e existencial na forma de futuro não vivido, naquilo que poderia ter sido e que a morte veio impedir de acontecer. Para Bowlby²⁴ muitas vezes são os adultos que rodeiam os adolescentes que são incapazes de suportar a dor do sofrimento, provavelmente o seu próprio sofrimento, certamente o dos seus filhos e especialmente o seu sofrimento conjunto.

Conclui-se que as definições de qualidade de vida e de sofrimento dependem de uma multiplicidade de fatores que complexificam a realidade do fim de vida e que vão também depender do modo como cada pai/mãe os percebe. Visto que tanto uma condição como a outra serem únicas para cada um que as vivencia e para cada um que as testemunha, poderão surgir algumas representações díspares dada a subjetividade de cada um.

As condições identificadas estão por detrás das ações/interações desencadeadas pelos pais e vão influenciar o modo como cada pai/mãe percebe a participação e capacidade dos seus filhos de tomar decisões em fim de vida. São essas ações/interações que se passam agora

a discutir e que caracterizam cada sub-processo identificado, ilustrando o comportamento dos participantes envolvidos neste estudo.

Depois do choque do diagnóstico de cancro nos seus filhos, os pais interiorizaram uma nova realidade, diferente e exigente, que se reconstrói em função de uma doença potencialmente fatal com as suas limitações e implicações mas, e acima de tudo, em função de uma cura que seria alcançada se se lutasse e se seguissem os conselhos dos profissionais de saúde. Todos os sacrifícios tinham justificação quando se procurava ter um futuro sobre que falar, sobre um futuro não vivido mas cheio de potencial para ainda o ser. E, de repente, o mundo é virado do avesso e os pais veem todas as suas expectativas serem destruídas pela frase *já nada há a fazer*, proferida pelos médicos e sinalizando o princípio do fim. Os profissionais de saúde insurgem-se contra esta frase¹⁰⁹ tentando contrapor com o aforismo: *curar algumas vezes, aliviar quase sempre, consolar sempre...* e acrescentando que ainda há muito a fazer quando a cura deixa de ser possível, mas para os pais deste estudo esta frase é das poucas que retém quando lhes é comunicada a irreversibilidade da doença e o seu inexorável fim. Do mesmo modo que aquando do diagnóstico o que retiveram foi que os filhos tinham cancro, palavra que se manteve nítida nas suas mentes entre a amálgama de informação dada sobre a doença, os tratamentos e o que poderiam esperar, também nesta fase a atenção convergiu para cinco palavras que deram voz aos seus medos infindos e silenciosos.

Embora conscientes que as constantes recaídas pudessem vir a esgotar os protocolos existentes para controlo da doença e testemunhas de várias situações de morte ao longo da sua luta, os pais dos adolescentes não associam a terminalidade da doença ao seu próprio filho: ao longo dos anos vivenciaram várias situações de perigo de vida que acabaram por ser superadas pelo que acreditavam que os seus filhos iriam continuar a vencer. Esta certeza desaparece quando a médica admite não haver mais nada que possam fazer e que a partir desse momento terão de delinear um plano para o futuro que inclua a morte do adolescente.

Em toda a literatura científica consultada sobre cuidados paliativos pediátricos, ou de adultos, é consensual que esses cuidados devem ser iniciados logo no diagnóstico de uma doença potencialmente fatal não devendo ser protelados até que o fim de vida efetivamente se comprove. A dificuldade em pôr em prática essa recomendação poderá estar relacionada com o facto da progressão de doença e a inevitável suspensão dos tratamentos direccionados para a cura ser considerada um fracasso na medida em que sempre se lutou contra a morte, sempre se combateu cada batalha para que a guerra pudesse ser vencida sendo difícil aceitar que se tem

que depor armas e render-se às evidências. Na procura pela cura houve sempre algo que podia ser tentado, utilizado e experimentado e falar sobre a possibilidade da morte quando essa possibilidade parecia longínqua parece levantar medos e receios a ambas as partes envolvidas (profissionais de saúde e pais) pelo que se prefere não o fazer. E como nunca se falou dessa probabilidade, a transição da cura para a palição é abrupta e reforça a ideia que cuidados paliativos, efetivamente, são o mesmo que cuidados em fim de vida.

Os pais necessitam de tempo para se adaptarem a novas informações⁸² e esta aparente súbita transição da cura para a palição exige-o mas em poucos minutos têm de assimilar a ideia real de morte e o futuro previsivelmente limitado do adolescente e a sua primeira reação é **conter essa notícia** enquanto gerem uma sucessão de emoções que sentem como esmagadoras e incapacitantes. Proteger os seus filhos surge como um instinto natural e para tal engendram estratégias que os obriguem a afastar-se do local, tentando que eles não ouçam o que é dito ou, não o conseguindo, seleccionando o que dizer com a cumplicidade dos médicos. Consideram que dizer toda a verdade seria admitir que a morte é inevitável e isso seria intolerável. Mesmo a única mãe que decidiu revelar a verdade à filha teve como primeiro impulso esconder sendo, no entanto, confrontada por esta e cedido ao seu desejo de saber o que se passava. Para isso contou com o apoio da médica reforçando a importância destes profissionais de saúde na tomada de decisão em fim de vida.

A confiança na equipa de saúde é um dos fatores identificados como influenciadores da tomada de decisão⁷⁹ e a relação entre médica/pais foi sendo construída ao longo dos anos de doença estabelecendo-se a confiança e a crença que, dentro do possível, a médica tudo fez e fará para vencer a doença. Ao fim de tantos anos e após tantas situações criou-se uma relação com laços fortes em que se confia implicitamente neste profissional de saúde e se acredita que realmente tudo será feito para curar. Quando isso deixa de ser possível, essa confiança mantém-se aparentemente inabalável, aceitando o que é dito e o que é decidido com/para eles. Nestas relações que evocam à amizade, mas que se desenvolveram numa diferença de poderes, assenta a aceitação/resignação daqueles que se consideram quase ignorantes em questões de saúde, da vida e da morte. Na sua provação muito íntima e pessoal apoiam-se em quem sempre os acompanhou havendo referência ao modo empático e simpático como se abordou os pais e se transmitiu a má notícia: um puxar de cadeira para uma conversa quando quase nunca havia tempo para isso, o toque compassivo de uma mão, a confissão de que também eles têm medos e receios muito similares aos dos pais, uma redução

da distância e da frieza técnica que pareceu sempre pontilhar a relação. “*Saber compartilhar uma notícia dolorosa com um paciente é uma arte*”⁹⁶ e os pais ouvem com menos revolta quando é a médica assistente que a transmite refletindo uma confiança prévia num profissional que sempre os acompanhou pelos vários ordálios porque passaram. Também nesses casos é notório o cuidado para que o adolescente não esteja presente.

Como se constata pela literatura^{96,105} o sentimento de empatia conforta os pais na sua tragédia pessoal e parece ser um garante de que se continuará a fazer o que se pode, reafirmando o não abandono nos momentos difíceis que se avizinham e reforçando a esperança que, embora abalada, volta uma e outra vez durante toda a fase de fim de vida. Estas demonstrações de empatia e compaixão parecem contribuir de modo positivo para as lembranças que os pais guardam desses momentos.

Como cuidadores principais e parceiros da equipa de saúde, os pais são os recetores primários de toda a informação concernente ao estado de saúde dos filhos. Os médicos, no ambiente privado das consultas de pediatria ou em reuniões conjuntas com outros profissionais de saúde, comunicam a uns pais aturdidos e confusos a situação de doença irreversível e o que a medicina convencional tem para oferecer com base no controlo sintomático que se irá intensificar no futuro. Mais tarde, noutro momento, é delineado um plano focando alguns temas mais complexos em que se inclui a ordem de não reanimar. Deste modo a comunicação em relação à verdade é feita em vários momentos reforçando a ideia que a sua revelação é um processo e que não se restringe a um único e solitário instante no tempo, situando-se num contexto relacional¹² em que a confiança é requisito essencial e condição já comprovada neste estudo. Após a reação instintiva em afastar o adolescente, os pais empenham-se em não transmitir aos adolescentes toda a verdade a que tiveram acesso. Como Barbosa¹² refere “*toda a verdade sobre algo é ilimitada e nunca ninguém pode dizer tudo*”, e neste estudo, os pais selecionam informação sobre o que consideram relevante ou o que acham que o adolescente quer, deve e está interessado em saber, filtrando a informação que lhes é transmitida pelos médicos, escolhendo a que parece ser a menos lesiva e deixando a pairar sobre o que é dito alguma ambiguidade face a um futuro incerto. Os médicos, por seu lado, transmitem a uns pais transtornados aquela que consideram ser a verdade total, ou a realidade, perante a incontestabilidade da morte exceto nas situações em que os pais, declaradamente, preferiram não saber.

Não desistir caracteriza o sub-processo **contenção da notícia** em que após o afastamento do adolescente se aceita a decisão médica de suspender a terapêutica contra o cancro por esta ter deixado de ser eficaz (a cura deixa de ser possível) e pelo início de quimioterapia e/ou radioterapia paliativa em que se pretende não curar mas aliviar e, ao mesmo tempo, prolongar o tempo, algo que os pais buscam intensamente, visível neste estudo assim como em outros²¹. A decisão de suspender a terapêutica curativa parece ser tomada com base na sua experiência da agressividade destas doenças resistentes ao tratamento, no prognóstico, pela ausência de opções terapêuticas e em função da qualidade de vida expectável. É-se assim remetido para um dos modelos da relação médico-doente denominada de paternalismo médico¹³² em que se decide sem a participação dos pais e muito menos com a do adolescente. Segundo este autor, neste modelo o médico identifica todas as intervenções terapêuticas disponíveis para cumprir a finalidade desejada ou, nestas situações, identifica a sua inexistência em relação a uma cura inalcançável, transmitindo-as depois ao sujeito da relação terapêutica, ou seja, os pais. Mas embora haja um componente muito forte deste modelo há algumas situações em que os médicos entram em sintonia com o sofrimento dos pais e cedem perante os seus pedidos de prosseguir quimioterapia: num dos casos para que o adolescente não se apercesse do que se estava a passar, noutro porque a mãe, em desespero, pediu para manter o tratamento que estava a fazer, relacionando parar com desistir, com a destruição da esperança, por mais ínfima que ela fosse.

Não desistir imediatamente de toda a terapêutica estará também relacionado com a certeza posteriormente sentida pelos pais de terem feito tudo o que podiam pelo filho doente. Os restantes, alguns após tentativas tímidas de questionar se não haveria algo mais que se pudesse fazer, aceitaram o que foi decidido pelo médico assistente quando as respostas foram persistentemente negativas. Induz-se que, caso houvesse algo mais para oferecer, aceitariam imediatamente colocando a qualidade de vida abaixo do valor vida. Nem tudo o que é cientificamente possível é humanamente desejado e não é porque os recursos existem que se justifica qualquer utilização¹¹¹ mas verifica-se uma predisposição para continuar com os tratamentos, se existissem e estivessem disponíveis, não obstante os poucos ganhos encontrados e a alta probabilidade de serem ineficazes. A qualidade de vida que se pretende boa, tanto é condição para se decidir continuar com os tratamentos como noutras alturas diminui por causa desses mesmo tratamentos pois ao investir em tratamentos de quimioterapia, cada vez mais intensiva e agressiva pela refractariedade da doença, implica

aumentar o sofrimento pelos efeitos adversos deles decorrentes o que, conseqüentemente, diminui a qualidade de vida. Mas esta opção é colocada de lado quando os médicos refutam essa possibilidade e apenas um casal optou por recorrer ao estrangeiro e a tratamentos ainda experimentais.

Duas das mães participantes, deliberadamente, manifestaram o seu desejo de não serem informadas sobre a evolução da doença o que não invalidou a sua adesão ao que foi decidido pelo médico. Embora recusassem ouvir adaptaram-se às alterações evidentes no tratamento instituído e à conseqüente deterioração do estado físico fruto de uma doença imparável, sem fazerem muitas questões. Insistiram na toma da medicação oral mesmo quando era difícil ao adolescente fazê-lo porque era o que estava prescrito ou sustentaram a necessidade de manter quimioterapia por via endovenosa porque sempre tinha havido uma resposta favorável (embora essa resposta não fosse a eliminação da doença) e porque tanto as mães dos adolescentes como a médica tiveram dificuldade em assumir que continuar com a quimioterapia seria inútil. Infere-se uma relutância em contradizer o que foi decidido pela médica, sugerindo a deposição do saber nos profissionais de saúde com o reconhecimento que a medicina é um campo desconhecido para os pais e que os cuidados de saúde são melhor e mais sabiamente geridos por “quem sabe”.

Recusarem terminantemente ter acesso à verdade e, por conseguinte ao não abordar esse assunto com os filhos, levanta algumas questões pelo possível comprometimento da sua habilidade em lidar com o que inevitavelmente iria acontecer no futuro já que a doença não deixou de ser incontrolável e os sintomas iriam agravar-se cada vez mais. A otimização dos cuidados em fim de vida exige que todos os envolvidos comunguem dos mesmos objetivos e de “*uma mútua aceitação da inevitabilidade da morte*”⁴² com o risco de se fazerem interpretações erróneas sobre a verdadeira situação. Nestas situações a médica optou por envolver outros familiares (num dos casos a irmã do adolescente e noutro o pai) a quem lhes foi facultada a informação concernente ao adolescente e que as mães, identificadas como os principais cuidadores, recusavam ter conhecimento. Deste modo, e embora de modo voluntário permanecessem no desconhecimento de toda a situação, houve uma adaptação de certo modo inconsciente mas resignada à progressão da doença e conseqüente perda de capacidades embora se continuasse a acreditar que os tratamentos de quimioterapia iriam continuar, porventura indefinidamente, que aquele que foi o último internamento era apenas mais um e que no dia seguinte regressariam a casa.

Estes argumentos foram sustentados pela resiliência demonstrada pelos adolescentes que, repetem uma e outra vez, sempre surpreenderam pela persistência em lutar, em não desistir. Segundo Monterosso & Kristjanson¹⁰⁵, a resiliência dos pais de crianças com cancro é um espelho da resiliência dos filhos o que vem ao encontro dos achados deste estudo. Comum a todas as entrevistas foi a força atribuída aos adolescentes, uma *força da natureza, fenomenal, sobrenatural*, que imprimiu aos jovens a vontade de lutar e sobreviver. Essa mesma força é declarada como a origem da sentida pelos pais, reconhecendo ser isso que os fez sustar durante o processo de morrer e que, em mais do que um caso, desapareceu com a morte dos filhos.

Resiliência, segundo Grotberg citado por Conduto, Godinho & Lopes³⁶ é a “*capacidade universal que permite ao sujeito, grupo ou comunidade prevenir, minimizar ou ultrapassar os efeitos perturbadores das adversidades*” sendo essa capacidade promovida por três fatores: *eu sou*, *eu consigo*, *eu tenho*^{36,101}. O fator *eu sou*, tem a ver com as capacidades interiores de cada um, relacionadas com a personalidade e podendo manifestar-se pelo sentimento de esperança³⁶; *eu consigo*, tem a ver com as capacidades interpessoais e sociais que permite lidar com os problemas que surjam e o fator *eu tenho*, tem a ver o sistema externo de suporte, com origem na família ou fora dela e que neste estudo remete para a família que rodeia o adolescente. Em várias situações ao longo da doença o adolescente terá referido ser capaz de ultrapassar as dificuldades encontradas e ter o otimismo necessário para acreditar conseguir vencer a doença, além de ter o apoio e o amor incondicional dos pais e perante isso a resiliência parental é intensificada na persistência em não desistir nesta nova e difícil fase de [fim de] vida. A crença na resiliência é um fator potencializador da esperança¹²⁸ pois ao imaginarem que os filhos têm qualidades especiais que lhes permitirão superar os obstáculos encontrados passam a acreditar que, quase que por magia, o impossível será possível.

Perante a comunicação do verdadeiro estado de saúde do adolescente a cascata de emoções sentida só consegue ser gerida quando se vislumbra alguma esperança¹², seja na cura ou no prolongamento do tempo que resta. Mesmo aceitando a decisão médica os pais não perdem a esperança num futuro diferente e mesmo quando os indícios não abonam a isso a esperança persiste num alento que faz continuar a viver, a acreditar e a lutar junto de quem ainda é capaz de a alimentar: a **medicina alternativa e complementar**.

Medicina complementar e alternativa engloba um leque alargado de tratamentos populares que são exteriores à prática convencional e aos quais lhes faltam evidência

científica¹⁰⁴, e incluem, entre outras, práticas como fitoterapia, homeopatia, quiroprática, osteopatia, acupuntura, meditação, rezas e outras terapias energéticas como o reiki e a terapia bioenergética quântica. Muitas destas terapias têm a sua origem séculos atrás, numa época marcada pela responsabilidade de cada um em velar pela saúde mas na atualidade observa-se um papel mais ativo do doente na promoção da saúde com um regresso cada vez mais notório à crença de que o que é natural não faz mal, recorrendo-se amiúde a mezinhas antigas e a saberes milenares que foram passando de geração em geração. O aumento da procura destas terapias baseia-se, provavelmente, na convicção cada vez maior que a medicina convencional se tem vindo a tornar menos humanizada, não tomando em conta o contexto sociocultural, emocional e espiritual de quem recorre aos serviços de saúde.

*“Os pais são decisores, cuidadores, protetores e advogados”*²¹ e encaram como sua a responsabilidade de não desistirem, tentando encontrar em algum lugar algo ou alguém que lhes ofereça o que já não conseguem encontrar junto dos profissionais de saúde que sempre cuidaram dos filhos. Tal como os filhos aprenderam sobre a doença através da internet, também os pais a utilizam na sua procura por alternativas de cura, estudando e questionando os médicos sobre vantagens e desvantagens ou, se a receção for negativa, escondem continuando a sua pesquisa em segredo e com a conivência da família e amigos e até do próprio adolescente que parece confuso pelas reviravoltas de uma doença que, de repente, parece ter entrado num outro modo que não seja a necessidade de exames e de internamentos. Toda a realidade a que estavam habituados de idas ao hospital e de internamentos recorrentes altera-se substancialmente com as permanências em casa a ser cada vez mais longas e as conversas em seu redor mais esparsas e cheias de subentendidos. Os pais não veem as terapêuticas contra o cancro e as terapêuticas para controlo sintomático como mutuamente exclusivas e procuraram combater a doença em simultâneo com um controlo sintomático ótimo. Para eles não se trata de escolher um em detrimento de outro mas sim a sua complementaridade numa luta que não pretendem que termine tão cedo o que está de acordo com o estudo de Bluebond-Langner, Belasco, Goldman & Belasco²¹.

Nem todos os pais partilharam com os médicos a utilização de terapias alternativas ou se o fizeram, foi apenas nesta fase de fim de vida. Este tipo de comportamento reflete uma certa apreensão em admitir que recorreram a outro tipo de tratamento, parecendo recear partilhar a decisão tomada com a equipa de saúde e poder vir a ser alvo de reações de ceticismo e crítica. O recurso a medicina alternativa e complementar surge com maior

intensidade quando “nada mais há a fazer” e quando já não há nada a fazer pouco haverá que possa ser prejudicial pelo que continuam a lutar e a ter esperança.

A transição dos cuidados curativos para os paliativos marca, então, o ponto de viragem de uma trajetória de doença feita de rotinas em função da cura. Esse ponto, percebido pelos pais como repentino e inesperado, é encarado como o início do fim: fim das rotinas de outrora, fim da esperança na cura e numa vida longa, fim da vida que conheciam e que agora se altera para sempre. A incerteza da cura é contraposta pela certeza da morte permanecendo as dúvidas sobre como será esta trajetória do morrer, percurso obscuro e desconhecido cuja fronteira será franqueada sem hipótese de voltar atrás. Os pais, aturdidos e incrédulos, sentem-se confusos e sozinhos. Não querem desistir, querem manter a esperança num futuro que se adivinha lúgubre e finito e tentam **integrar a notícia nas suas vidas**, identificado como o segundo sub-processo caracterizado pela tentativa dos pais em normalizar a vida diária através da conspiração do silêncio e contexto de pretensa mútua, categorias que se interligam e cujas condições se revelam intercambiáveis. Estas duas propriedades manifestam-se após a revelação da notícia de progressão de doença que se revela para lá de qualquer hipótese de cura e persistem ao longo de toda a fase de fim de vida, com exceção das situações em que os pais decidiram revelar a verdade ao adolescente e envolvê-lo nos cuidados em fim de vida. Esta informação foi dada pela médica na presença da mãe, sendo um assunto posteriormente debatido com alguns enfermeiros, focando alguns aspetos precisos do que poderia acontecer nos últimos dias e o modo como se controlariam alguns sintomas.

Optar por não revelar a verdade é uma situação complexa e ainda habitual num serviço de pediatria oncológica. Numa tentativa de proteger o adolescente de notícias devastadoras, os pais requerem muitas vezes que nada lhe seja dito acreditando que agem no seu melhor interesse, incapazes falarem sobre a morte o que reflete com frequência a sua dor e a sua incapacidade de aceitar a morte do adolescente⁶¹, preferindo reduzir-se ao silêncio e à ocultação da verdade. Esta afirmação é corroborada num estudo de *Grounded Theory* que ao pretender construir um modelo teórico explicativo sobre o comportamento parental de mães de crianças com cancro⁶⁸, identificou como categoria central *ocultar ao longo da evolução da doença*. Ocultar foi identificado como um comportamento constante ao longo do processo de doença, incluindo a de recaída que se perspectiva terminar em fim de vida. Nesta última fase há uma maior preocupação em ocultar a possibilidade de morte que se complica pela autopercepção da morte adquirida pela criança enquanto a deterioração física se vai

instalando, adivinhando o momento final. Este estudo fortalece os resultados indicados pois os pais participantes empenham-se em ocultar uma verdade que consideram ser demasiado nefasta para os filhos tomarem conhecimento. Referem que falar sobre a morte com os filhos é demasiado triste, cruel ou que eles não desejam saber pelo que não desejam forçar uma realidade sobre eles que é insuportável para todos. Sentem que após se tornarem conscientes de que vão morrer as boas notícias deixam de existir e nada do que terão de suportar encontrará recompensa no futuro. Poder-se-á de falar de sofrimento sem sentido quando o que se pretende alcançar – a cura – deixa de ser atingível e, conseqüentemente, deixa de justificar o sofrimento suportado. Já Viktor Frankl⁶⁰ refere no seu ensaio que “*o sofrimento deixa de o ser no momento em que se lhe descobre um sentido*” e para estes pais esse sentido mantém-se esquivo e irrevogavelmente fora do seu alcance. Ao mesmo tempo, como pais sentem que têm o dever de proteger os filhos de qualquer mal pelo que evitar que fiquem conscientes do que irá acontecer surge como um imperativo do seu papel parental. Mesmo após a morte do adolescente não sentem arrependimento considerando que foi a melhor decisão tomada e que fazia parte do seu dever de pais ocultar certos detalhes do que estava a acontecer.

No estudo sueco de Kreicsberg *et al*⁹⁵ sobre se os pais falaram com os filhos sobre a morte, os investigadores concluíram que os pais que pressentiam que os filhos estavam conscientes da sua própria morte tinham maior tendência em se arrepender de não terem falado sobre o assunto, evidenciando altos níveis de ansiedade após a morte ocorrer. Estes resultados não são consubstanciados pelos encontrados neste estudo, em que todos os pais reconheceram que os adolescentes sabiam que iam morrer mas nenhum deles sentiu necessidade em falar sobre o assunto chegando, inclusive, a desviar o rumo da conversa ou a negarem enfaticamente que isso ia suceder. Tal como no livro de Eric-Emmanuel Schmitt¹³⁰, quando a certa altura Óscar^{*****} comenta: “*A atmosfera deteriora-se. Falei disso ao meu amigo Bacon. (...) ‘Mas porque é que eles não me dizem simplesmente que vou morrer?’ ‘Então o Bacon fez o que toda a gente faz no hospital: ficou surdo. Se dizes «morrer» num hospital, ninguém ouve. É certo e sabido que aparece uma corrente de ar e se começa a falar de outra coisa.*” também os pais participantes utilizam como estratégias a omissão e a mentira sobre a verdadeira situação do adolescente ou então respondem de modo elusivo,

***** Óscar é a personagem principal do livro, uma criança de dez anos com leucemia que se encontra em fim de vida e que cria amizade com uma voluntária do serviço onde está internado – a Sra. cor-de-rosa. É ela que lhe diz que cada dia equivale a dez anos e o livro retrata a sua história a partir do momento em que Óscar decide escrever uma carta por dia, a Deus.

desconversando ou delegando nos profissionais de saúde as respostas que tardam em chegar. Mas os profissionais de saúde tornam-se também eles cúmplices na ocultação da verdade, num acordo tacitamente aceite em que o desejo dos pais de esconder não será contrariado, questionado ou, muitas vezes, nem sequer abordado. Este achado vai ao encontro dos resultados de um estudo realizado na Austrália¹⁰⁵ sobre as necessidades das famílias em contexto de cuidados paliativos em que se concluiu a existência de um acordo mútuo entre a família e profissionais de saúde sobre que informação partilhar e qual a evitar falar. Nesse estudo também se observou que os pais eram incapazes de reconhecer ou discutir o estado terminal dos filhos na sua presença, não obstante estarem conscientes que esse facto era do seu conhecimento. Estes resultados vão ao encontro dos verificados neste estudo em que esse comportamento foi claramente evidenciado ao longo de várias entrevistas.

*“Dizer a verdade assim como mentir não são processos simples”*¹² não se podendo dividir a questão simplesmente em dois: dizer a verdade absoluta ou esconder tenazmente todos os detalhes dessa mesma verdade. Para os pais que decidem abertamente mentir fazem-no sem querer mal para os filhos encaixando essas mentiras no conceito da mentira piedosa, no sentido em que pretendem proteger e minimizar o sofrimento que consideram intolerável e não lesar os filhos. Para alguns autores⁹³ não dizer a verdade sobre a sua morte é mais do que uma mentira piedosa pois evita que quem está a morrer se confronte com a sua própria mortalidade e encerre assuntos que poderão ficar pendentes resultando assim noutros problemas que continuam por resolver após a morte. No estudo de Kreicsberg *et al*⁹⁵ concluiu-se que os pais que passavam mais tempo com os filhos (em casa por assistência à família ou reformados) tinham mais tempo disponível para falar com os filhos sobre a morte e faziam-no, facto não verificado neste estudo em que houve sempre um dos pais a acompanhar em permanência os adolescentes, não sendo esse um fator predisponente para que se fale sobre a morte.

*“Quando não há solução há que ignorar, ocultar, reprimir a morte”*¹¹. Esta recusa em abordar o tema da morte poderá ter raízes antigas, no modo como os pais vivenciaram a morte em família ou como lidaram com a morte de outras crianças, no hospital que vai condicionar a postura de quem vivenciou essas situações. Vários foram os testemunhos de pais em que, desde o início da doença, ocultaram situações de morte de outras crianças mesmo quando as suas próprias situações [ainda] não deixavam adivinhar o que se seguiria. Desde fechar as portas dos quartos isolando-os do exterior para que não ouvissem os lamentos

de quem chorava a morte de um filho, até ao recurso à mentira para justificar a súbita ausência de quem era presença assídua no serviço, tudo serve e é usado como estratégia para escudar o adolescente da verdade. Mesmo em casa, em família, a morte dos entes mais próximos, como avós ou tios, é-lhes ocultada utilizando alguns subterfúgios que os adolescentes, inteligentes como os pais admitiram ser, acabam por descobrir serem falsos. Estes comportamentos evidenciados vão ao encontro da literatura que é unânime em considerar que: “*Num mundo onde várias gerações cresceram na recusa da morte, é raro ter-se assistido à morte de um familiar.*”⁷⁴. Na sociedade atual, a morte deixou de ser encarada como um acontecimento natural sendo considerada como algo que repugna, que deve ser escondida e sobre a qual não se deve falar. Associa-se a morte à velhice, a quem já viveu tudo o que tinha para viver e cujo fim assim se justifica e explica. E, continuamente, se esconde dos jovens esse acontecimento esquecendo que, diariamente, a morte naturalmente entra nas vidas de quem se tenta proteger seja através da televisão ou dos livros, de conversas em surdina que são captadas inadvertidamente por jovens ouvidos ou da internet que coloca os adolescentes em rede e ao corrente do se passa em seu redor.

Como seria expectável, e assim se comprovou neste estudo, na vivência do fim de vida dum filho há predominância de emoções negativas como o desespero, a angústia, a dor, a impotência, a tristeza e a aflição entre outras do mesmo modo intensas e debilitantes, as quais os pais têm de controlar no sentido de manterem a normalidade e ajudarem os seus filhos. Para isso mobilizam estratégias que os auxiliam como a recusa convicta em chorarem perante os adolescentes e o uso de metáforas quando essa emoção é demasiado intensa para ser controlada. O controlo das emoções e mostrar que são fortes são também algumas das estratégias identificadas no estudo de Gomes, Pires, Moura, Silva, Silva & Gonçalves⁶⁸ como utilizadas pelos pais de crianças com cancro.

Damásio⁴³ refere que “*Travar a expressão de uma emoção é tão difícil como evitar um espirro*” e o âmagos destes pais é revolvido quando se esforçam por não demonstrar as emoções que os invadem perante os seus filhos. Há uma persistente tentativa de não chorar à sua frente, de apresentar sempre uma alegria falsa para que eles não percebam que os pais estão tristes. Este esforço evidente implica uma gestão constante das emoções que se entende como violenta: é impossível, por exemplo, traduzir em palavras a intensidade do sentimento ao preparar uma festa de aniversário sabendo que seria a última como foi o caso de Ricardo, que faleceu três dias depois de ter celebrado os catorze anos, ou o de Rui que faleceu quinze dias

após o seu 15º aniversário. Tentou-se manter uma normalidade que se sabia não corresponder à realidade com a consciência que a vida estava cada vez mais próxima do seu fim: confeccionou-se um bolo, compraram-se presentes e cantou-se os "parabéns a você" quando até a letra da canção desafia a compostura de qualquer um: " (...) *hoje o que me custa mais fazer é cantar os parabéns a alguém... porque lembro-me de (...) nós cantarmos-lhe os parabéns, a desejar muitos anos de vida, e a gente a saber que eram horas. (...)*", (E2).

O pai de uma adolescente com cancro cujo prognóstico foi considerado muito reservado logo no diagnóstico, escreveu um pequeno poema que aborda a incerteza do/no futuro e o disfarce constante de emoções: "*Outro dia... / incerteza constante / sentimentos escondidos / num sorriso mentiroso... // Batalha numa guerra desigual, / onde a revolta é o nosso parceiro de luta, / na linha da frente, com medo de perder... // (...)*" ¹¹⁵. Este pequeno trecho reflete muito do sentido pelos pais participantes pois também eles se afadigam em esconder por trás de sorrisos e palavras banais sentimentos que os magoam e corroem mas aos quais não permitem livre expressão. Falam da revolta pelo que impotentemente veem acontecer sem hipótese de deter o progresso da doença e pela injustiça de estar a acontecer numa idade precoce em que se começava a delinear um futuro que jamais chegará a ser vivido.

Dum muro de silêncio construído em redor do adolescente partem outras ramificações de um outro silêncio que tem origem nele próprio como alguém conhecedor da sua própria condição mas que permanece mudo perante uns pais pouco dispostos em falar do que os incomoda e assusta. Na fase de fim de vida predomina o contexto de pretensa mútua termo primeiramente utilizado por Glaser & Strauss e posteriormente por Bluebond-Langner (*vide* parte I, capítulo II). Neste último estudo concluiu-se que as crianças, após tomarem conhecimento que estão a morrer, agem em contexto de pretensa mútua até ao final das suas vidas. Este contexto surge "*quando doente e profissionais sabem que o doente está a morrer mas fingem o contrário – quando todos concordam em comportar-se como se ele fosse viver.*"⁺⁺⁺⁺⁺

Baseando-se no estudo efetuado pelos dois sociólogos, a existência deste contexto exige a presença de dois indivíduos numa interação delicada e potencialmente frágil, em que

⁺⁺⁺⁺⁺ Em inglês, no original: "*when patient and staff both know that the patient is dying but pretend otherwise – when both agree to act as if he were going to live.*" ⁶⁴

um deles, o pai, mãe ou ambos, pretende manter a ilusão que a morte não é certa enquanto o outro, o adolescente, age em concordância com esse desejo. Parte-se assim do pressuposto que ambas as partes são responsáveis pela manutenção do contexto de pretensa mútua, responsabilidade essa transferida de um para o outro consoante de onde parta a iniciativa de fingir⁶⁴. Mais de trinta anos depois do estudo de Bluebond-Langner¹⁹ verifica-se que pouco mudou, existindo algumas diferenças provavelmente relacionadas com as alterações sociais observadas nos últimos anos, com as diferenças culturais existentes nos diferentes países e com o facto do conceito de morte ser para os adolescentes similar ao dos adultos e, por isso, diferente das crianças estudadas por Bluebond-Langner. Embora o estudo diga respeito a crianças em idades pré-escolar e escolar verifica-se que os seus resultados se repetem neste estudo com todos os envolvidos a terem consciência do que se passa mas sem ninguém ter a coragem de o assumir publicamente. Do estudo realizado por Kreicsbergs *et al*⁹⁵, 46% dos pais questionados referiram não se ter apercebido que os filhos estivessem conscientes que iam morrer ao contrário deste estudo em que é pertinente concluir que todos os adolescentes sabiam que iam morrer, facto corroborado por todos os pais. Este achado vai ao encontro do encontrado na literatura^{19,112,149} em que se considera isso mesmo não obstante as tentativas dos pais e profissionais de saúde em o ocultar.

De acordo com Glaser & Strauss⁶⁴, uma das condições essenciais para a manutenção da pretensa mútua é não haver iniciativa em se falar sobre a morte exceto se esta partir daquele que está a morrer. Neste estudo aos adolescentes a quem foi decidido esconder a verdade nenhum abordou esse tema, exceto em três ocasiões em que as suas questões foram rapidamente desviadas ou quando se proibiu abertamente de falar nesse assunto, relacionando-o com alguma morbidez ou tornando real os medos escondidos dos pais. A dois dos restantes adolescentes os pais consideram que a relação entre pai/mãe-adolescente era suficientemente aberta para que se falasse sobre isso e como questões nesse sentido não foram colocadas deduziu-se que nenhum deles queria realmente abordar o assunto, não lhes cabendo forçar uma verdade contra o seu desejo. Em determinadas situações o mais acertado é manter silêncio especialmente se a informação transmitida é mais lesiva do que a ocultada, quando se transmite informação não solicitada, incerta ou não comprovada ou quando a informação é transmitida num momento desadequado, em que os danos se sobrepõem aos benefícios¹¹².

John Bowlby²⁴ no seu trabalho sobre o apego e a perda salienta a perspicácia das crianças/adolescentes em ler os sinais emitidos pelos adultos. O desconforto em abordar o

tema da morte terá sido captado pelos adolescentes que pressentem essa relutância e deixam de colocar questões ou comentar sobre o assunto seguindo o exemplo dos pais^{18,24,150}. Os adolescentes deste estudo ter-se-ão, certamente, questionado pois algumas questões foram colocadas refletindo a estranheza sentida pela alteração dos seus rituais diários e/ou pela ausência de deslocações frequentes ao hospital. Mesmo com o empenho dos pais em manter a normalidade na maioria das situações a realidade alterou-se subtil ou drasticamente e a vida diária deixou de decorrer como antigamente causando alguma perplexidade que os adolescentes tentaram deslindar. Relatam-se várias situações denunciadoras que algo diferente se passa: existem mais conversas na sua ausência, alude-se evasivamente a reuniões que incluem vários profissionais de saúde e os pais, mesmo quando um deles estava mais afastado do hospital, mas que excluem o adolescente. Organizam-se outros cuidados para o domicílio: contactam-se companhias de comercialização de gases medicinais para que providenciem balas de oxigénio, articula-se com os serviços sociais para que se tenha acesso a camas articuladas, são dispensados de ir ao hospital para pensos mais complexos sendo a sua realização feita em casa pelos pais ou com a ajuda dos cuidados domiciliários que passam a ser presença mais assídua junto da família. Todas estas alterações na vida diária suscitam curiosidade e, infere-se, alguma suspeição por parte dos adolescentes, mas após algumas confrontações e questionamentos às quais resultaram respostas evasivas ou fugas evidentes, os adolescentes deixaram de abordar os pais diretamente, remetendo-se ao silêncio e à introversão e mantendo a pretensão que nada sabiam sobre o que se passava. Infere-se a existência do desejo dos adolescentes em proteger os pais daquilo que os pais já têm conhecimento do mesmo modo que os pais anseiam em fazê-lo; ao mesmo tempo sugere-se a ideia que os adolescentes poderão pensar que sabem mais que os pais e tentam não os preocupar mais do que manifestamente estão. Este desejo de proteção dos pais é consubstanciado por alguns estudos¹⁹.

Existe um esforço de ambas as partes em manter o contexto identificado com os pais a manter e a encorajar as rotinas previamente estabelecidas e os adolescentes a aceitarem esse incentivo, como se nada se passasse. Deste modo e até lhes ser impossível, a privacidade é mantida e a independência promovida. Mesmo no hospital, quando os adolescentes são internados nos seus últimos dias são mantidos rituais que perpetuam a fachada como as refeições que continuam a ser distribuídas quando é do conhecimento geral que permanecerão intocadas, e os cuidados de higiene que são mantidos diariamente porque sempre se fizeram

desse modo. Para Glaser & Strauss⁶⁴ **esta manutenção das atividades** é uma das regras implícitas da interação, contribuindo para uma sensação de normalidade com os envolvidos a agir como se esta não fosse já inexistente, cada um desempenhando o seu papel para que a pretensa mútua se mantenha. Outra das regras é o **evitamento de tópicos perigosos** em que ninguém comenta a visível deterioração física do adolescente: todos se apercebem das evidentes alterações físicas – “altos”, hematomas, palidez cérea, caquexia, distensão abdominal – mas os adolescentes não se lhes referem e os pais fingem não ver embora admitam saber que fazem parte do processo de morrer. Do mesmo modo a dor é escondida só sendo revelada quando atinge proporções insuportáveis.

No estudo de Bluebond-Langner¹⁹ foram identificadas outras estratégias mobilizadas pelas crianças de modo a perpetuar o contexto de pretensa mútua. Uma delas refere-se ao uso de **estratégias de distanciamento** utilizadas tanto pelos adultos (evitar o quarto da criança em fim de vida ou, uma vez lá dentro, arranjar desculpas para sair), como pelas crianças (recusa em falar, fingir que se está a dormir ou entabular conversas de assuntos superficiais e incontroversos). Neste estudo observou-se que os adolescentes a partir de uma certa altura se isolam cada vez mais, afastando-se dos amigos que ainda persistem em visitá-los, fingindo dormir quando há algum contacto mais próximo ou recusando atender telefonemas. Deste modo não terão de responder a questões incomodativas, e os pais mantêm-se mediadores entre os filhos e as visitas, garantindo uma constante filtragem da informação que poderá chegar aos seus ouvidos. O silêncio adotado pelos adolescentes sugere uma replicação dos modelos parentais referido por alguns autores como acontecendo com frequência¹⁰⁶. E do mesmo modo que os pais criam uma “capa” que os envolve e evita o transbordamento das emoções assim os adolescentes o fazem sendo raras as situações em que deixam transparecer o que realmente se passa no seu íntimo.

Este contexto de pretensa mútua termina quando se torna impossível disfarçar o que é indisfarçável e em algum ponto da sua trajetória do morrer, ou perto do momento da morte, a representação deixa de ser possível o que levou todos os pais a perceberem que os filhos sabiam que iam morrer. Fosse por pânico ou pela desistência em continuar a fingir, alguns adolescentes despediram-se explicitamente dos pais consciencializando-os que sabiam que iam morrer; outros fizeram comentários em que se subentendeu esse conhecimento. Nesses casos os pais ouviram o que era dito e o que não era, tirando ilações posteriormente especialmente em relação ao futuro, como o modo como queriam o funeral.

Fazendo uso das várias estratégias aqui abordadas os pais tentam controlar os dias, semanas ou meses que restam tentando perseguir uma normalidade utópica e jamais concretizável. A vida dos pais como que fica em suspensão, suspensos que são todos os planos para o futuro e a sensação de falta de controlo parece ser esmagadora: no que se refere à doença que avança implacavelmente aos pais pouco resta que consigam controlar. O fim de vida impõe e restringe a vida como era suposto ser vivida e os maiores medos verbalizados reportam-se à dor que receiam ser imensa e difícil de aliviar e ao desconhecido que esta nova fase vem insinuar junto deles: desconhecimento sobre o que os dias e as noites lhes trarão, do que a doença lhes tirará, das limitações e dependências cada vez maiores de oxigénio, de medicação analgésica e/ou sedativa, de outros para ajudarem a gerir a vida dos filhos e, consequentemente as suas. A esperança mantém os pais a acreditarem na cura até ao último momento quando negar a realidade deixa de ser possível, e para muitos pais esse momento surge quando suspendem o tratamento curativo e regressam a casa com um filho a morrer. Inicia-se assim mais uma dimensão do sub-processo identificado, nomeado de **controlar** quando os pais tentam adquirir o controlo quando tudo em seu redor teima em não ser controlado. Desta dimensão destacam-se duas propriedades que ilustram este domínio da situação (ou tentativa disso): cuidar no domicílio e morrer no hospital, ambas com carácter contingente pela dubiedade que caracteriza o fim de vida.

Na demissão do seu papel de decisores em relação à suspensão de terapêutica curativa, delegando nos médicos a autoridade para o fazerem, aos pais cabe executar o que é decidido para os seus filhos tentando readquirir algum controlo em certos aspetos das suas vidas. Mas ao fazerem-no confrontam-se com vários desafios a que não estão habituados e, muitas vezes nem preparados para lidar, numa adaptação constante e que exige uma reavaliação frequente da situação^{67,70} enquanto vivem em antecipação da perda dos seus filhos. Fora desta realidade restringida à doença que preenche o mundo dos pais a vida continua e as contas necessitam ser pagas, os outros filhos mantêm horários para deitar, levantar e ir à escola e há uma dezena de tarefas domésticas que deixam de ser prioritárias mas cujo mínimo tem de ser mantido. Mas as necessidades dos adolescentes surgem em primeiro lugar e remetem para segundo plano as dos próprios pais que veem a sua vida interrompida com a suspensão da atividade laboral e social. No estudo sobre o comportamento parental no cancro infantil⁶⁸ este “sacrifício profissional” permite uma presença constante junto da criança doente o que, por sua vez, vai aumentar a sensação de controlo da situação. Neste estudo houve situações em

que, após se ter iniciado o processo de morrer, o outro cônjuge que se mantinha a trabalhar acabou por perder o emprego por ser incapaz de se manter funcional no seu posto de trabalho enquanto o seu filho morria em casa.

Toda a dinâmica familiar é alterada no ínterim entre regressar a casa e a morte do adolescente. Há uma reestruturação dos papéis familiares com o sacrifício maternal de se privar do seu próprio leito para o partilhar com o filho doente a acontecer várias vezes. Em algumas situações é o seu quarto que muda de divisão, noutras partilham o mesmo leito todas as noites na procura do calor humano e da certeza da vida, em constante estado de alerta, mesmo enquanto dormem. Precisam de o fazer, precisam de estar alertas para qualquer evolução e precisam de estar próximos, vigilantes, atentos a qualquer alteração ou antecipando alguma necessidade. Para os pais participantes cuidar do adolescente no domicílio surge como uma extensão natural do seu papel parental pois o adolescente estava “bem” (no sentido em que não necessitava de cuidados especializados habitualmente ministrados num hospital terciário) pelo que a sua hospitalização por “estar a morrer” nem sequer foi colocada. A maioria da terapêutica agora instituída era apenas por via oral, algo que podiam perfeitamente fazer em casa sem auxílio dos cuidados mais especializados ministrados no hospital, e pais e adolescentes tomam a si a responsabilidade de gerir a medicação e de controlar os sintomas emergentes. A sua capacidade para cuidar parece incontestável, componente do seu papel parental, e a este papel os pais veem somado o papel de cuidadores informais com a aquisição de competências quase similares às dos profissionais de saúde⁵², aprendendo e responsabilizando-se pela realização de determinados procedimentos para os quais receberam pouca, ou nenhuma, formação formal. Responsabilizam-se pelos cuidados necessários e recusam o apoio domiciliário que foram aconselhados a pedir mantendo assim algum controlo nas suas vidas e na das suas famílias, cujas necessidades e prioridades exigem atenção, especialmente quando existem irmãos.

Ao aprenderem a realizar pensos e algaliações ou algo aparentemente mundano como fazer a cama com os filhos acamados algum controlo da situação é também dado aos adolescentes durante o fim de vida permitindo que eles se mantenham em casa, desejo reconhecido e aceite pelos pais. Muitos passaram anos da sua vida entre hospitalizações, consultas, cirurgias, fisioterapia, análises e tratamentos e a maioria encara o hospital como a sua segunda casa, mas uma casa onde se sofre ou onde se testemunha sofrimento noutras crianças e pais. Aversão a ficar hospitalizado é algo comum nos adolescentes com cancro¹⁴⁵ e

os pais reconhecem este sentimento verbalizado por alguns ou subentendido noutros, e desejam honrar esse desejo mas induz-se que em caso de agravamento e na iminência da morte recorrer ao hospital seria a opção evidente e os pais são lembrados pelos médicos dessa possibilidade sendo um fator de segurança e não abandono demonstrando a aceitação que mudar de ideias é aceitável e não condenável.

Embora se assista a um ressurgimento do morrer em casa, fruto do movimento dos cuidados paliativos que reforça a ideia que se pudesse “*a maioria das pessoas escolheria morrer em sua casa e não num ambiente estranho ou num hospital*”¹⁴³, a sociedade atual ainda vê o hospital como o local certo para morrer por se considerar que neste existe um controlo sintomático mais eficaz ou por ainda se acreditar que os profissionais de saúde são capazes de evitar a morte^{42,121}. O local da morte depende dos desejos do adolescente e família, dos recursos envolvidos (especialmente os providenciados pela comunidade), da capacidade da equipa de saúde do hospital de base de se manter envolvida e da disponibilidade de acompanhamento de outros profissionais especializados em cuidados paliativos e no acompanhamento no luto⁶. A investigação disponível sobre o local escolhido para a morte recai, como já tem sido referido, nos estudos com adultos que demonstram ser o domicílio o local preferencial para o fim da sua vida. As opções encontradas na literatura sobre as razões que levam os adolescentes a preferirem morrer em casa ou no hospital caem no reino das possibilidades e do hipotético por serem escassos os estudos nesta área e neste estudo, excetuando numa situação em que a adolescente manifestou o seu desejo de morrer em casa, são desconhecidos os verdadeiros desejos dos adolescentes. A opção dos pais em permanecer em casa até “*não conseguirem aguentar mais*” tenta também responder ao desejo anteriormente manifestado pelo adolescente ou, na sua ausência, o que consideram ser o seu desejo (mesmo sem ter havido qualquer verbalização nesse sentido). Legitimam esta decisão pelas reações observadas nos filhos ao longo do percurso de doença, pelos comentários que foram sendo feitos e pela relutância em serem hospitalizados nas várias situações que foram vivendo. Para alguns, a decisão de ir para o hospital partiu dos pais, para outros do próprio adolescente quando sentiu que necessitava mesmo de ir.

Acompanhar a morte e o morrer do adolescente no domicílio é uma decisão demasiado pessoal e cuidar de um doente em fim de vida é sempre física e emocionalmente muito difícil¹⁰⁰. Cuidar do adolescente em fim de vida em casa até ao momento da morte implica custos físicos, psíquicos, sociais e financeiros para toda a família e para uma melhor

adaptação a toda a situação e, posteriormente, à morte do adolescente, é vital o apoio de uma equipa multidisciplinar^{51,67} e a transmissão de informação adequada⁷⁰ e abrangente focando vários pontos como as alterações físicas que poderão surgir, os cuidados diários necessários relacionando-os com o agravamento da situação e consequente aumento da dependência e o que poderá acontecer quando o fim se aproxima. Estarem bem informados ajuda a aliviar a ansiedade pela situação em que se encontram, pela incerteza constante e por medos irrealistas¹²¹ e aumenta a sua confiança no cuidar em fim de vida⁴⁹. Os pais desejam ter informação correta e honesta acerca da saúde dos filhos assim como desejam que essa informação, dentro da equipa de saúde, não seja confusa nem contraditória⁷⁹. Neste estudo os profissionais de saúde não escondem dos pais a verdade sobre a gravidade da situação, esclarecendo desde o início o que se passa e acompanhando-os em situações cada vez mais complexas. A informação recebida é um dos fatores considerados de maior importância pelos pais⁷⁹ e incluem factos e explicações sobre a doença dos filhos, limitações funcionais, probabilidade de sobrevivência e as complexidades dos cuidados. Planear os últimos dias exige que se compreenda o que pode acontecer e qual o apoio disponível¹⁴³ e os pais participantes parecem ter sido bem informados sobre o que estava a acontecer e o que poderiam encontrar (exceto nas situações em que, declaradamente, optaram por não saber), mas referem que havia necessidade de maior informação em relação aos últimos dias, nomeadamente sobre as alterações físicas que poderiam surgir, como desfiguramentos, a dificuldade em comunicar e o modo como a morte poderia acontecer. E aos adolescentes a informação transmitida mantém-se desigual em relação à fornecida aos seus pais, sendo óbvia uma constante seleção e cautela no que lhes é dito¹⁴⁹.

Constata-se que a única adolescente a falecer em casa teve o apoio de uma equipa de cuidados paliativos da comunidade que, estando em contacto com o hospital terciário onde ela era seguida, conseguiu acompanhar eficazmente a família nesta fase de fim de vida. O período que antecedeu a morte foi vivido em permanente sobressalto, ansiedade e antecipação angustiante: quem está junto do adolescente, (neste caso a mãe, que a acompanhou durante as hospitalizações e que continuou a fazê-lo em casa) viveu a situação na “linha da frente”, sempre alerta a possíveis desenvolvimentos com que teria de lidar, numa preocupação constante em não deixar a filha sozinha; o pai, que se manteve a trabalhar, fê-lo na incerteza da filha falecer na sua ausência, ambivalente entre a necessidade de continuar a trabalhar e a importância de estar presente na altura da partida. Deixaram de dormir à noite, canalizaram a

sua atenção para a filha que não deixavam sozinha com medo de que quando voltassem já não estivesse viva e de modo a conseguirem eficazmente cuidar da filha foi de extrema importância a equipa que se mostrou disponível e acessível nos momentos sentidos por eles como os piores. Esta necessidade de apoio por uma equipa de cuidados domiciliários tem sido um achado regular em estudos realizados em contexto de cuidados paliativos pediátricos¹⁰⁵.

Em todos os pais é notório o medo relativamente ao momento em que se tornem incapazes de cuidar significando que a morte, a eterna passagem para o desconhecido, está cada vez mais próxima. Esta incapacidade poderá ter origem no esforço potencialmente excessivo que o cuidar em fim de vida exige, pelas crescentes responsabilidades que recaem no cuidador principal e pela sua exaustão em recusar transferir para outro a responsabilidade desse cuidar, pelos receios e medos face à morte ou pelos temores relacionados com o impacto nos diferentes elementos da família que com o adolescente coabitam neste fim de vida. Estudos demonstraram que as principais preocupações sentidas pelos cuidadores são: medo do sofrimento (do doente e deles próprios), a sua (in)capacidade de cuidar e de conseguir fazê-lo até ao fim, a incerteza face ao apoio (social, dos familiares e dos serviços de saúde), das situações de emergência e do momento da morte⁷⁰. Para a maioria destes pais o momento da morte é talvez o mais assustador entre a miríade de limitações que, progressivamente, a doença vem instalar e a decisão de recorrer ao hospital surge nos últimos dias de vida, quando a sintomatologia se torna cada vez mais incontrolável. Em Portugal não existem instituições com regime de internamento capazes de cuidar da criança em fim de vida: cada vez mais se transferem esses cuidados para o hospital terciário que sempre seguiu o adolescente ou para o domicílio. Mas o hospital terciário é uma instituição direcionada para situações agudas com o objetivo de proporcionar cuidados especializados e tratamentos de curta duração e as crianças e adolescentes em fim de vida com diferentes necessidades poderão requer internamentos longos¹²³, e morrer no domicílio levanta outras questões já referidas neste sub-processo.

Morrer é por isso uma trajetória muitas vezes longa, sofrida e extenuante e *"lutar contra a morte esgota toda a gente"*⁷⁴. É um percurso *"feito de lutos e de renúncias"*⁷⁴, de perdas e de antecipação, e muitas vezes solitário com os cuidadores principais a gerir as suas emoções enquanto decidem proteger não só os adolescentes mas também os outros elementos da família. Esses elementos considerados por eles os mais frágeis, incluem os irmãos do adolescente, os avós e, em algumas situações, até os cônjuges que se mantiveram afastados

durante a doença e o fim de vida. Desconhecem como os outros irão reagir mas atribuem a eles próprios a força indispensável e necessária para aguentarem, numa procrastinação constante do momento em que ficarão sozinhos com os seus pensamentos e sem o alvo dos seus cuidados. Referem não saber onde foram buscar essa força que os ajudou a sobreviver ao morrer dos seus filhos mas reconhecem em cada um deles a fonte dessa força que sempre os animou a viver o dia a dia e a lutar por um dia melhor, todos os dias, até ao final.

Os familiares nunca foram referidos como um recurso para a tomada de decisão. Todas as decisões foram tomadas pelos pais, sendo as mais dramáticas e as que representam um ponto de viragem no modo como se vivia até ao momento, tomadas pelo médico. Os familiares e amigos são referido como os elementos afastados da família nuclear (aqui representados por pais/adolescente e outros filhos ou mãe/adolescente), que dão algum apoio mas nem na gestão familiar participam: os adolescentes com irmãos mais novos em caso de hospitalização eram cuidados ou por avós que viviam perto ou por um dos pais, permanecendo o outro com o adolescente. Neste estudo quando o adolescente é levado para o hospital caem as últimas barreiras do silêncio entre os pais e restantes familiares a quem se empenharam em esconder a verdade e finalmente toda a verdade é revelada em relação a um final que se adivinha para breve.

O estado de saúde do adolescente influencia a tomada de decisão⁷⁹ e neste estudo a discussão sobre as decisões consideradas as mais penosas (identificadas neste estudo como a suspensão da medicação, a alimentação e hidratação artificial, a sedação paliativa e a ordem de não reanimar) são abordadas quando passa a existir uma série de condicionantes que reflete a baixa qualidade de vida: a comunicação é difícil ou mesmo inexistente, a dor é constante e de difícil controlo, a dificuldade respiratória aumenta ao ponto de se tornar laboriosa e ineficaz, a vida, tal como era vivida, deixa de ter momentos bons passando a ser uma sucessão de instantes dolorosos e angustiantes em que a sensação de impotência é uma constante. Essa dor e impotência faz nascer em alguns pais a ambivalência angustiante de se desejar que a morte surja e leve o adolescente: qualquer tentativa de justificar o sofrimento assistido e vivenciado desaparece e silenciosamente desejam a sua morte. Estes sentimentos dissonantes de querer cuidar mas, em simultâneo, desejar a morte é consistente com o encontrado na literatura: *“Chega um momento em que, apesar do desgosto, apesar da vontade de reter junto de si um ser amado, se é surpreendido pelo desejo da sua morte”*⁷⁴. Sugerem-se várias razões para esse desejo mas neste estudo a justificação parece residir num sofrimento que transcende

o físico e do qual os pais são cada vez mais impotentes de minimizar. Não parece ter a ver, como Hennezel⁷⁴ refere, com a culpa sentida por “*não o terem amado o bastante*”, essa parece uma razão pouco plausível para estes pais. Poderão sentir alguma culpa por não terem conseguido impedir a sua morte mas amaram profundamente os seus filhos e repetem que, como pais, fizeram tudo o que podiam ter feito e o que não puderam evitar era porque estava fora do seu alcance.

Com o agravamento do estado do adolescente e pela aparente inexistência de benefícios com a continuação da medicação (convencional e/ou alternativa) os pais começam a **consciencializar-se da inevitabilidade da morte**, o terceiro sub-processo identificado neste estudo. Este caracteriza-se pela resignação dos pais face à evolução deteriorante da situação de saúde do adolescente iniciando-se discussões sobre a desistência parcial da medicação enquanto decisões mais difíceis se começam a delinear no horizonte como as que se relacionam com a interrupção de análises de sangue e transfusões e com a opção de alimentar e hidratar por via artificial quando a natural deixa de ser uma opção viável. “*Cada escolha envolve uma renúncia e cada renúncia torna-nos mais cientes das limitações e da temporalidade*”¹⁵⁰ e para estes pais cada decisão implica que as opções se vão reduzindo e que a vida se vai encurtando aproximando-os inexoravelmente do seu termo. Com a marcada deterioração do estado geral a cura passa, definitivamente, a ser uma quimera e o tempo que resta é cada vez mais fugaz. Deixam de haver planos e a ilusão de que tudo vai passar estilhaça-se para sempre: a realidade cada vez mais se insinua no dia a dia e a vida está a dias de terminar.

Desde a confirmação de progressão de doença que os profissionais de saúde, nomeadamente o médico, foram progressivamente tornando os pais conscientes da gravidade da situação, gravidade que gradualmente se foi instalando nas suas mentes, preparando-os para o inevitável. Houve vários momentos em que se reforçou a certeza da morte e a ineficácia da terapêutica deixando nos pais a amarga certeza que o fim estava cada vez mais próximo mas a aceitação nunca surge realmente, apenas a resignação perante o inevitável mitigada pela esperança de tudo ter sido feito para tentar evitar o inevitável. “*A fase final de aceitação [à doença crónica] (...) não é mais do que uma miragem do profissional*”¹⁵ e no que à fase de fim de vida diz respeito mantém-se a ilusão dos pais aceitarem a morte dos filhos com essa aceitação a nunca surgir realmente, assomando pontualmente em situações distintas mas mascarando-se quase sempre numa resignação conformada pelo que não

conseguem evitar. Como referiu uma mãe: “ (...) *nenhuma mãe aceita* [que vai perder um filho]! *Vai suportando tudo, só que agora aceitar não aceita... é mentira.*” (E3).

Neste tempo de resignação, de conformação quase fatalista perante as agruras que o cancro lhes trouxe pondera-se, pela primeira vez, suspender totalmente a medicação. Como em outros sub-processos estas decisões não são vividas do mesmo modo por todos os pais e não são todos os que se veem obrigados a optar por uma em detrimento de outra. Se no início da trajetória do morrer a suspensão da quimioterapia não era clara sendo enviesada pelas particularidades biológicas e psicológicas de todos os envolvidos só a partir do momento em que os adolescentes evidenciam, cada vez mais, alterações físicas decorrentes da doença que impossibilitam a deglutição ou que levam à inconsciência é que se pondera terminar com toda a terapêutica, seja ela por via oral ou endovenosa. Prosseguir com a quimioterapia abriu, como uma mãe referiu, uma janela no processo de morrer, um hiato no tempo que permitiu que se conseguisse viver o mais normalmente possível por um tempo incerto até que essa janela se fecha, abandonando assim qualquer esperança na cura. Nessa altura o estado do adolescente é considerado demasiado grave para ser envolvido pelo que as decisões são tomadas pelos pais ou pelos médicos sem a sua participação.

A suspensão de análises é sempre uma decisão difícil e o tratamento das hemorragias (com transfusões de plaquetas) relaciona-se diretamente com o conforto e com a visão terrífica dos pais terem de assistir ao filho a esvair-se em sangue, assim como o tratamento da anemia (com transfusões de eritrócitos) relaciona-se com a astenia e a vontade do adolescente em permanecer ativo⁵⁵. Tal como no estudo de Bluebond-langner, Belasco, Goldman & Belasco²¹ com pais ingleses e americanos de crianças em fim de vida em que os resultados mostraram que todos os pais estudados insistiram em continuar com exames auxiliares de diagnóstico, também os adolescentes mantiveram as colheitas de sangue, e consequentes transfusões, mesmo quando a morte era previsível a curto prazo, denotando uma dificuldade em suspender totalmente algumas rotinas já instituídas, mesmo quando o seu benefício era raro ou mesmo nulo apenas prolongando o processo de morrer. A manutenção de transfusões de hemoderivados remete também para o problema da limitação de recursos quando o seu uso não altera a condição subjacente em nada modificando o futuro. Caiu-se, assim, na chamada obstinação terapêutica quando o objetivo dessa terapêutica tornou-se inalcançável e sem qualquer benefício para o adolescente, não contribuindo “*para o conhecimento da doença ou da sua evolução, para a avaliação do estado do doente, não constitui a materialização de*

uma decisão terapêutica e não irá melhorar o prognóstico, o conforto, o bem estar ou o estado geral do doente”¹²⁷. Houve adolescentes que, visivelmente muito doentes mantiveram transfusões de sangue que apenas prolongaram o processo de morrer sem se visualizarem quaisquer benefícios, tal como houve colheitas de sangue marcadas para o dia em que acabaram por falecer.

Mas a manutenção de análises e consequente reposição de componentes sanguíneos significava para estes pais a última réstia de normalidade, vestígio de uma vida passada em que ir ao hospital para análises e tratamento caía na esfera do corriqueiro. Ao mesmo tempo os pais certificam-se que realmente tudo é feito, na eventualidade de algo escapar ao seu controlo e poderem sentir-se culpados mais tarde. É-se novamente remetido para a definição de qualidade de vida da qual nada se sabe do ponto de vista dos adolescentes: será que a manutenção de transfusões lhes trouxe benefícios psicológicos como a conservação da energia e da força, necessárias para a concretização de planos? Ou apenas prolongaram uma vida da qual pouco ou nenhum usufruto foi retirado, alegria ou conforto pelo consumo célere de componentes por uma doença imparável? Da mesma maneira, estas transfusões teriam efeitos fisiológicos benéficos (melhorando, por exemplo, a dispneia) ou estariam camufladas em intenções vãs de não destruir a esperança?

Na continuação do agravamento geral do adolescente e da cada vez maior dificuldade em se alimentarem e hidratarem por via oral, alguns confrontam-se com estas decisões que representam uma das questões éticas mais controversas e desafiantes^{30,31} e que suscitam uma miríade de reações emocionais associados à simbologia que este ato implica. Em contrapartida quase nulos são os estudos relacionados com estas decisões na idade pediátrica, resumindo-se a um referencial teórico constituído, na sua maioria, por princípios e recomendações baseados no exame das situações mais mediáticas como as de doentes em estado vegetativo persistente ou de doentes adultos em fim de vida (evidenciando nestes casos as diretivas antecipadas de vontade pelo próprio ou por procurador de saúde que não são abrangidas às crianças). Associa-se a alimentação artificial a uma decisão médica, distinta do ato natural de alimentar por via oral que não ocorre a ninguém negar ou suspender reconhecendo-se vários argumentos a favor e contra essa decisão. Neste estudo os dados apontam para alguma ambiguidade na decisão de prosseguir ou suspender a alimentação artificial, decisões tomadas pelos pais dos adolescentes. Deteta-se que entre os pais em que esta intervenção foi abordada o objectivo central foi a minimização do sofrimento dos filhos,

mas este objetivo variou em termos dimensionais: para um dos pais entubar era infligir maior sofrimento, para outro não entubar poderia conduzir à inanição e, conseqüentemente, agravar o sofrimento já existente. Para a terceira situação, embora a adolescente tivesse total conhecimento do que se estava a passar a sua participação resumiu-se à exposição dos seus benefícios e à incerteza do tempo que restava sendo a decisão de entubar aceite (o medo de morrer à fome parece suplantar os efeitos nefastos provocados pelo ato invasivo de entubar e os que poderão sobrevir da manutenção da alimentação por esta via).

O apoio e a orientação da equipa de saúde são fundamentais nestas situações com uma avaliação das necessidades nutricionais de cada adolescente em face a uma doença incurável e com o fim aparentemente à vista, e com a explanação das duas perspetivas. Contudo da parte médica há alguma ambivalência face a um processo de morrer provocado pela progressão de doença que se confunde com a morte pela fome além de pouca formação nesse sentido tornando-os, por isso, pouco orientadores e causando maior confusão nuns pais frágeis e indecisos. Ao mesmo tempo a incerteza da evolução da doença não permite orientações convincentes tornando o discurso titubeante e repleto de possibilidades incertas.

Como foi referido apenas em três situações este tema foi abordado e em duas delas a participação dos adolescentes primou pela ausência. Nas restantes sete situações a alimentação por via oral foi possível até ao fim da vida (com cada vez menor aporte nutricional e resumindo-se aos gostos, preferências e vontades de cada um) e a hidratação, visando a sua suspensão, não foi motivo de debate mantendo-se por via endovenosa ou por hipodermóclise.

A deterioração física observada (dependência cada vez maior de oxigénio, atividades cada vez mais restritas, limitações aumentadas) é a evidência inquestionável que o adolescente está a morrer¹⁰⁵. Cada vez se torna mais difícil negar a realidade pelo que são iniciadas as discussões sobre temas superficialmente abordados previamente, mas cuja complexidade aumenta pelo significado atribuído às suas consequências: a sedação paliativa e a ordem de não reanimar que, inevitável e irreversivelmente, conduzem à morte. Mas mais uma vez é notória uma lacuna na investigação no tocante a estas decisões na pediatria, o que não significa que não sejam utilizadas na prática médica em contexto de crianças e adolescentes em fim de vida⁹².

Para os pais, não obstante percecionarem o sofrimento do adolescente como intenso, há uma certa incongruência entre o reportado como tendo acontecido e o que eles definem

como sofrimento insuportável, intolerável. Durante semanas, em certas situações meses, o adolescente foi progressivamente perdendo capacidades: dependência cada vez maior de oxigénio, perda total da capacidade de se locomover ficando confinado a uma cama e dependendo de outros para a satisfação das suas necessidades, e além destas capacidades, houve quem perdesse as capacidades auditiva e visuais, sendo cortado para sempre a sua relação com o mundo exterior. Nestes casos, quando este corte se verificou e os pais deixaram de ser capazes de entrar no mundo dos filhos, incapazes de compreender e de se fazerem compreendidos, começou para eles o verdadeiro sofrimento. “*A comunicação é um processo de criação e de recriação de informação, de troca, de partilha e de colocar em comum sentimentos e emoções entre pessoas,*”¹¹⁷ é um processo de acesso ao outro e de compreensão recíproca que deixa de funcionar quando a comunicação com o adolescente cessa. Num estudo sueco⁸¹ que visou identificar as principais fontes de stress entre pais que tinham perdido filhos por cancro (diagnóstico feito antes dos dezassete anos e morte antes dos vinte e cinco), concluiu-se que a perda da capacidade da criança/adolescente em comunicar foi o fator principal que motivou as mães a considerar que a morte seria o melhor para os filhos, resultado que parece ser corroborado com o encontrado neste estudo. Se a perda de capacidades se verificou durante meses mas era aceite como uma progressão expectável e inevitável, esta última perda surge como irreversível, final, chegando o momento de deixar que os filhos partam. Deixar partir surge como a aceitação final de que, definitivamente, “*já não há nada a fazer*” e surge como dimensão do terceiro sub-processo identificado nos pais de adolescentes com cancro em fim de vida.

Quando o adolescente experiencia a agonia, fase conducente à morte numa questão de dias ou horas¹⁰⁸, o seu sofrimento poderá apenas ser aliviado pela sedação paliativa que vai induzir a inconsciência até que a morte ocorra pela doença subjacente³⁰. Morrer com dignidade e sem dor é o principal objetivo desta opção⁵ mas pode significar o encurtamento da vida do adolescente pela aceleração da morte. Este efeito insere-se no princípio do duplo efeito em que uma ação teve dois efeitos previstos: um bom e outro nocivo (como a morte) mas que este último não era o pretendido.

Para os pais o conceito de sedação paliativa (tal como a morte) camufla-se em eufemismos: é uma medicação que serve *para descansar, para não sofrer mais, para se ir apagando aos poucos*. Quando envolvidos na decisão admitem ser numa altura muito angustiante em que a pressão para decidir entra em conflito com o valor que dão à vida e, em

particular, *àquela* vida. Mesmo com muitas dúvidas sabem que este é o ponto de não retorno, em que dali em diante resta cada vez menos tempo para estarem juntos.

Neste estudo está-se perante algumas inconstâncias derivadas do diferente valor que os pais atribuem à consciência, ao sofrimento, à comunicação e à antecipação da morte: para alguns pais optar pela sedação é a mais óbvia e a mais acertada para se minimizar o sofrimento; para duas mães a sedação foi uma decisão puramente médica, desconhecendo que tipo de medicação era, apenas sabendo que servia para parar o sofrimento (*“para deixarem de sofrer”*) tendo uma mãe verbalizado permanecer com a dúvida sobre se ao permitir a utilização da terapêutica disponível para controlar sintomas não significou acelerar a morte e antecipar uma morte que ainda poderia estar longe; para outra, a quebra da comunicação foi um forte fator que contribuiu para a sua recusa e para as restantes esta opção nunca chegou a ser abordada como uma possibilidade, tendo os adolescentes falecido quase de modo inesperado e sem terem atingido um nível de sofrimento considerado intolerável para estes pais.

Um dos adolescentes tinha conhecimento que havia medicação que ajudava a “descansar” e apenas uma adolescente foi informada do que tratava a sedação paliativa e quais os seus fins, induzindo-se do relato que quando se abordou este assunto foi com carácter informativo (o que é e para que serve) e não inquiridor sobre a sua opinião (da possibilidade de recusa e quais as alternativas existentes nesse caso). Não houve discordância da sua parte reforçando duas ideias a referir: a) que os adolescentes raramente contrariam ou decidem de modo diferente dos adultos e, b) que ainda permanece alguma ambiguidade entre o assentimento/consentimento de uma decisão previamente tomada por outrem e a escolha do adolescente que permanece camuflada numa comunicação que se crê aberta e honesta mas que deixa pouco espaço ao livre-arbítrio. Conclui-se que nenhum dos adolescentes foi envolvido na decisão o que está em consonância com a literatura consultada⁹².

Tenha sido como consequência do início da sedação ou como resultado da progressão de doença, o estado do adolescente vai-se deteriorando cada vez mais e a morte está a momentos de acontecer. É chegado o momento de deixar partir, permitindo que o adolescente atravesse a última fronteira que separa a vida da morte. Já não há mais esperança na cura, desfeitas que estão todas as ilusões de uma vida longa e profícua; resta esperar que a morte seja serena e livre de [maior] sofrimento. Quando o momento final se aproxima e o último suspiro se adivinha e teme em cada inspiração forçada surge a incongruência entre o

conhecimento da existência de manobras que poderão reverter a morte e a convicção de que existe um momento em que a partida, por muito dolorosa que seja, terá de se concretizar evitando qualquer técnica agressiva. Não reanimar surge como a finalização de um processo de morrer que se iniciou meses antes e referem que caso a reanimação tivesse êxito, seria-o apenas para prolongar a vida por mais uns minutos e os resultados dessas manobras num corpo já de si muito frágil poderia ter consequências sobre as quais não desejavam sequer pensar.

A ordem de não reanimar foi discutida com poucos pais, sendo tacitamente aceite que não seriam iniciadas manobras de reanimação em caso de paragem cardio-respiratória. Quando abordados nesse sentido, os pais referem não ter muito presente o momento em que essa questão foi abordada mas aceitam o que foi decidido pelos médicos novamente numa certa submissão face à sapiência e experiência que consideram como inerente a estes profissionais de saúde.

“A existência de alterações do estado de consciência impõe limites à participação dos doentes nas decisões” ¹²⁷ e na maioria dos casos, os adolescentes estavam sedados quando a morte sobreveio pelo que não foi discutido com eles essa decisão. Mas também não o foi quando eles ainda estavam conscientes numa perpetuação da conspiração do silêncio que se iniciou com a decisão dos pais (e alguns médicos) em conter a notícia, afastando o adolescente do momento de transmissão de más notícias e persistindo em manter alguma forma de tratamento ativo. A decisão médica, dos pais ou de ambos, em manter a terapêutica deriva do desejo em prolongar a vida do adolescente na [in]certeza da inevitabilidade da morte e incorrendo no risco de uma certa anopsia entre o que é benéfico do que poderá vir a ser prejudicial. De salientar que a todos os adolescentes, mesmo aqueles em que se detetou uma certa obstinação terapêutica, o controlo sintomático foi sempre proporcionado numa tentativa de aliviar os sintomas. E embora tardiamente optando por cuidados unicamente paliativos nenhuma decisão médica incidiu sobre o uso de intervenções agressivas em consonância com a aceitação que o fim de vida é irreversível.

Os significados atribuídos pelos pais participantes às condições existentes vão condicionar o modo como cada pai/mãe perceciona a participação e capacidade para decidir dos seus filhos adolescentes, surgindo consequências no modo como vivenciam a fase de fim de vida dos seus filhos e como lidam com as diferentes decisões que são obrigados a tomar. As ações/interações mais evidentes ao longo do processo, salvo situações pontuais

identificadas ao longo dos dados, são a exclusão do adolescente da tomada de decisão em fim de vida e o empenho dos pais em ocultar uma verdade que consideram demasiado dolorosa de suportar e de transmitir. Como consequências destas ações/interações o frágil equilíbrio que se tenta alcançar entre a ocultação e a melhor vivência das situações torna-se cada vez mais periclitante incorrendo num maior risco de futilidade (em certas situações em risco de se tornar obstinação) terapêutica pela dificuldade em desistir de uma luta assumidamente perdida; ao mesmo tempo tentam responder às necessidades que crescem em número e complexidade enquanto sublinham a importância da construção de boas recordações para que no futuro seja isso que perdure: consideram que os bons momentos são aquilo que fazem dos filhos vida e serão esses momentos que desejam relembrar no futuro.

Mas o que divide o que é benéfico do que causa dano nem sempre é bem definido e poder-se-ia falar de futilidade terapêutica, ou mesmo obstinação terapêutica, quando se trata de prosseguir com quimioterapia por via endovenosa, mais agressiva do que a oral, que não melhorou a situação e, concomitantemente, fez diminuir a qualidade de vida dos adolescentes com o aumento das deslocações ao hospital e dos efeitos secundários. Nestes casos o benefício alcançado foi improvável ou mesmo inexistente mas, ao mesmo tempo, pressupõe juízos de valor daquilo que as famílias envolvidas valorizam como bem estar e benefícios³¹. Prosseguir com a quimioterapia oral, com o objetivo de manter a vida poderá ser fútil pela inexistência de benefícios e por não alterar o prognóstico mas, em simultâneo, adiou de modo imprevisível a morte e contribuiu para o controlo das dores e para o prolongamento da vida criando assim oportunidades para que pais e filhos permanecessem mais tempo juntos, aproveitando o tempo que restava, e tornando possível a criação de memórias para o futuro. Esta decisão tem a ver com a proporcionalidade dos cuidados, com a adequação dos meios aos benefícios esperados¹³². A definição de meios proporcionais tem a ver com a “*pessoa singular que se encontra numa situação concreta*”¹¹³, devendo ser ponderadas as vantagens e desvantagens de cada tratamento de acordo com quem está doente e em que situação se encontra e não apenas com base em critérios de ordem económico-financeira¹¹³.

Certos meios de tratamento considerados desproporcionados podem ser benéficos em certos casos e para os pais poderem passar mais dias com os filhos é um benefício de incomensurável valor pelo que a manutenção da quimioterapia, independentemente da via utilizada, são mais do que proporcionados. Para eles o tempo adquire um significado diferente: cada dia a mais passado junto dos filhos equivale a estar próximo deles, de poderem

falar com eles, de os sentir, de os amar e de serem amados. Poderão ser pais por mais algum tempo até que a morte, impiedosa e sem misericórdia, destrua esse privilégio. Não negam o sofrimento reconhecendo-o como intenso (*horroroso*, como uma mãe o classificou) não só a nível físico mas também psicológico e espiritual (o futuro não vivido, cheio de potencialidades para ainda o ser), mas aceitam-no como inevitável e decorrente da progressão da doença.

Este tempo roubado e incerto surge como a oportunidade de realizar alguns sonhos frequentemente adiados, com os pais a esforçarem-se em cumprir alguns desejos anteriormente manifestados e com frequência adiados pela doença ou pelos tratamentos, criando boas recordações que subsistirão além da morte o que está em consonância com alguns estudos¹⁰⁵. Certas indulgências que noutros tempos seriam contidas ou mesmo negadas são permitidas para que os adolescentes sejam felizes. Verifica-se uma pressa quase febril em satisfazer alguns pedidos para que nada fique por fazer: arranja-se quem patrocine viagens, quem organize passeios ou quem facilite a participação em programas televisivos. Armazena-se terapêutica anti-álgica para que nada obscureça a felicidade dos adolescentes e a maioria dos pais participantes ocupa-se ativamente em viver o presente com a certeza da morte dos filhos mas sem se centrarem nesta a todo o momento corroborando o referido por Yalom¹⁵⁰ quando menciona que pensar constantemente na morte “*É como tentar olhar para o sol e manter os olhos fixos: qualquer um de nós só consegue fazê-lo durante alguns segundos*”. Não se permitem tempo para a depressão e adiam esse estado de estar e sentir para mais tarde, para quando os seus cuidados não forem mais precisos e para quando estiverem sozinhos para lidar com o acontecido.

Pretendem minimizar o sofrimento ao adolescente escolhendo manter à sua volta um muro de silêncio que o vai isolando, cerceando o seu direito a se exprimir e a decidir por si o que deseja para os seus últimos dias, semanas ou meses que lhe restam. “*A conspiração do silêncio acaba por determinar que ele [o doente] não seja incluído nas decisões terapêuticas, para não se aperceber da gravidade do seu estado*”¹²⁹ e neste estudo apenas um adolescente se manteve consciente da evolução funesta da doença. Para os outros a morte, metaforicamente falando, transformou-se num elefante que permaneceu no quarto, grande e maciço, que todos fingiam não ver, persistindo em caminhar em bicos de pés em seu redor, numa negação da sua presença, na crença irracional que algo poderia surgir e afastar o filho do alcance da morte. Ao não se falar da morte não se deu oportunidade a que se falasse sobre

o que os adolescentes gostariam de fazer com os últimos dias, semanas ou meses de vida havendo, no entanto, um reconhecimento que de certa maneira cada um preparou os pais para a sua morte, planeando o futuro sem nunca verbalizarem em voz alta que a morte seria iminente: ensinaram a mexer no computador e nos telemóveis, despediram-se dos locais onde viveram e, até, planejaram o seu funeral através de comentários inócuos.

Se aos adultos é reconhecido que possuem assuntos que precisam de resolver antes de morrer (como escrever um testamento, resolver assuntos financeiros, reatar relações antigas, despedir-se ou arranjar quem cuide das crianças), as crianças/adolescentes são vistas como não os tendo⁹³ sendo por isso uma razão para se manter o silêncio em toda a fase de fim de vida. Mas neste estudo predomina o contexto de pretensa mútua com a maioria dos pais a assumirem declaradamente que os seus filhos sabiam o que se estava a passar não obstante não se falar sobre o assunto. E nesta atmosfera em que o silêncio se mantém rei numa ubiquidade e angústia permanentes e de difícil contenção, os pais participantes interpretaram o que foi [não] dito e feito como uma maneira de prepararem a sua morte, mesmo quando não houve nenhuma alusão nesse sentido; subentende-se em palavras ou atos aquilo que não é falado abertamente e tiram-se ilações dos comentários mais inocentes. Apenas as mães que se mantiveram em negação durante toda a fase de fim de vida não transmitiram essa certeza.

Para a adolescente a quem foi revelada a verdade foi-lhe dada oportunidade de, explicitamente, criar um legado através do qual será lembrada no futuro tendo construído algumas memórias com fotos, músicas e palavras em formato digital; para aqueles a quem lhes foi vedada essa oportunidade o seu legado consiste em lembranças de momentos passados em conjunto, de passeios feitos em família e de brincadeiras em conjunto.

Para que essas memórias sejam construídas e depois lembradas, torna-se imperativo que o adolescente regresse a casa já que a hospitalização está associada a más recordações e a menores hipóteses de se cumprir os seus desejos. Regressarem a casa não terá como motivo fundamental esconder a verdade mas no ambiente familiar a quantidade de indivíduos que contactam com o adolescente é menor do que no hospital podendo perpetuar-se a conspiração do silêncio com maior facilidade e facilitando o [frágil] controlo sobre as suas vidas. Enquanto no hospital há uma série de profissionais que diariamente entram no quarto e cuja interação com o adolescente é mediada pelo desejo dos pais em ocultar a verdade, em casa essas interações restringem-se à família nuclear: os pais, conhecedores de toda a verdade, e os irmãos, ajudantes nos cuidados ao adolescente, mediadores da restante família ou, sendo

demasiado jovens, permanecendo no lar que sempre partilharam com o adolescente doente. De salientar que nenhuma criança, independentemente da sua idade, foi retirada de casa no sentido de a proteger de assistir à deterioração física do irmão/irmã doente. De facto, nas últimas horas de vida foram os pais que, por sua iniciativa, os abordaram tentando explicar o que se estava a passar e o que ia acontecer envolvendo-os no final de vida do adolescente.

Com a certeza da morte cada vez mais real no horizonte, os pais tentam adiar esse momento, só assim se justificando que, após meses de espera, quando o adolescente morre há referência a “*ter sido tudo muito rápido*” não tendo os pais tido a oportunidade de pensarem, por exemplo, no funeral. Este adiar consecutivo das decisões permitiu que se protegessem contra a dor intensa que iriam experienciar (e que desconheciam como se iriam comportar), tornando-os mais capazes de lidar com o que era exigido pelos seus filhos (“fazer o que era necessário fazer”). Ajudar os filhos a morrer foi um percurso repleto de emoções intensas, avassaladoras, contraditórias que preencheram a vida daqueles que continuarão a viver sentindo-se perdidos num vazio, sem a presença de quem amavam. Mas este percurso de morrer, por mais doloroso, extenuante, desgastante e solitário que tivesse sido, não é considerado um fardo por quem o vive pois cuidar do adolescente doente era parte natural do seu papel de pais.

Os três sub-processos apresentados, com as subcategorias que os compõem e as propriedades e dimensões que as definem, caracterizam o processo vivenciado pelos pais do adolescente com cancro em fim de vida. Como referido previamente cada sub-processo não tem limites rígidos, pelo contrário, cada processo partilha fronteiras que se esbatem e se interligam ao longo da fase de fim de vida e nem todos os pais atravessam os mesmos sub-processos ou partilham dos mesmos propósitos ao agirem de determinado modo. De facto, e tomando como exemplo as mães que se mantiveram em negação durante todo o processo, algumas ações/interações foram similarmente efetuadas mas com intenções diferentes dos pais que estavam agudamente conscientes da finitude da vida e da ineficácia da terapêutica. No entanto reconhecem-se padrões comportamentais comuns e que vão influenciar o modo como os pais do adolescente com cancro percecionam a sua participação e capacidade para tomar decisões na fase de fim de vida.

Prossegue-se para a formulação da hipótese explicativa que tenta dar resposta à questão de investigação formulada.

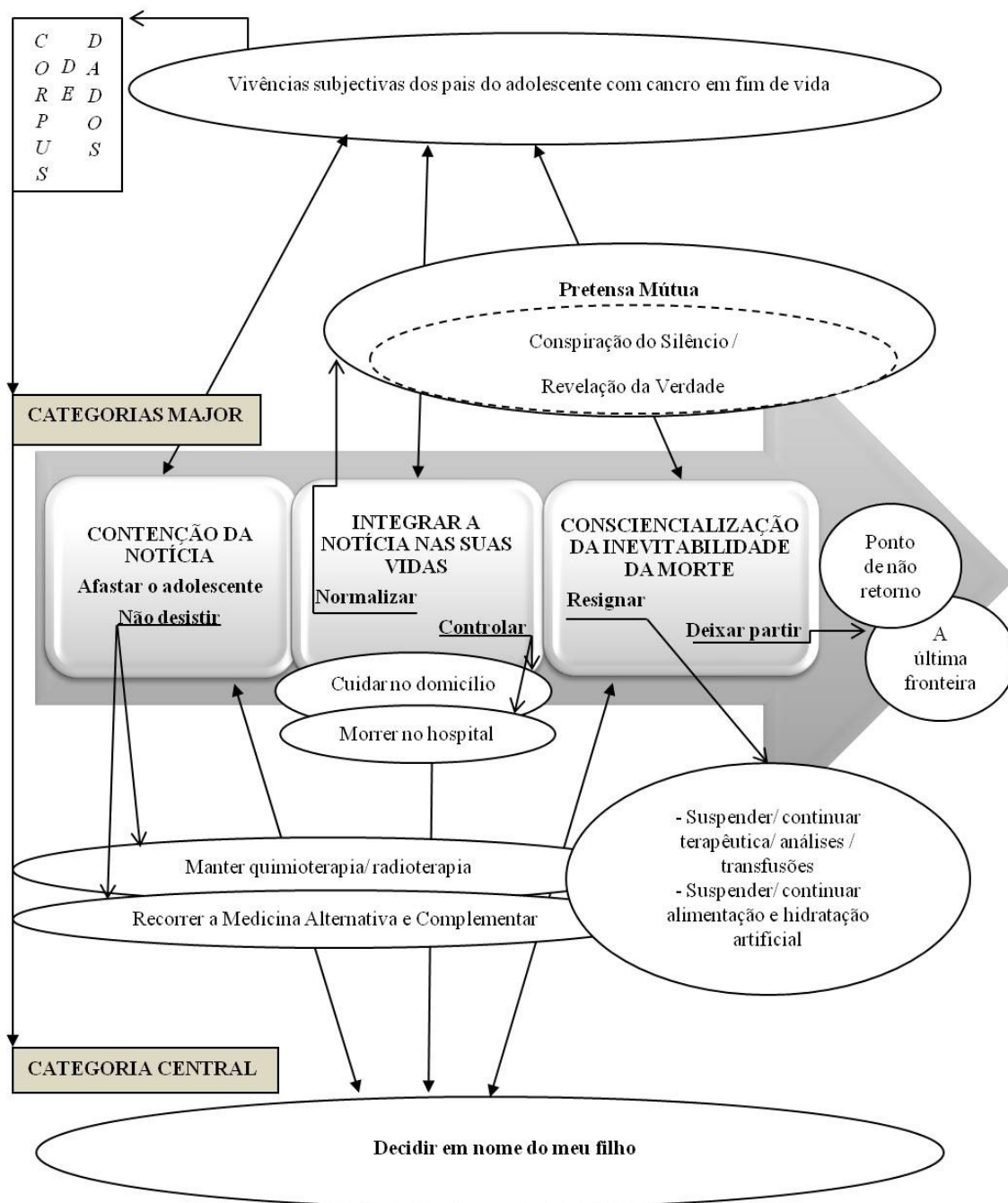
CAPITULO IV – HIPÓTESE EXPLICATIVA SOBRE COMO SÃO PERCECIONADAS PELOS PAIS A PARTICIPAÇÃO E CAPACIDADE DO ADOLESCENTE COM CANCRO PARA TOMAR DECISÕES NA FASE DE FIM DE VIDA

Através da codificação dos dados e subsequente categorização procurou-se captar a categoria recorrente nos dados, central para o processo e que dá resposta à questão de investigação enunciada. Atingir a categoria central nem sempre é um processo fácil mas o método das comparações constantes tornou possível focalizar a investigação e através da redução foi possível o emergir da hipótese explicativa do fenómeno²⁹. Esta hipótese derivada da análise das vivências dos pais participantes deste estudo é, e será sempre, uma explicação provisória do fenómeno⁴⁶ encontrando-se variações não abrangidas por esta em outros contextos de pediatria, e até mesmo no mesmo, pela variabilidade e complexidade de cada envolvido e das suas interações mútuas. Se o ser humano é complexo assim as suas relações também o são e existem infinitas dissemelhanças decorrentes dos diferentes significados atribuídos às condições envolventes e até à sociedade em que cada um se insere e que evolui continuamente ao longo do tempo. Tal como referido na contextualização teórica e empírica (*vide* parte I) o cancro que atualmente é uma doença crónica anteriormente era quase sempre fatal e quem sabe no futuro seja curável, também as ações/interações verificadas neste estudo serão diferentes em consonância com as ilimitadas transformações a que se assiste diariamente não só em relação ao modo como se lida com a vida mas também com a morte e o morrer. Comunga-se com a afirmação de Diogo⁴⁶ ao referir que *“a teorização de um fenómeno oferece o que pode ser explicitado e formalizado, mas a prática é sempre mais complexa e apresenta muito mais realidades do que as que se podem aprender pela teoria”*.

Surge o ensejo que a hipótese explicativa funcione como guia orientador para que a teoria emergente possa ser testada noutros contextos da prática em que seja frequente o fim de vida na adolescência com vista a melhorar os cuidados ao adolescente (e família) neste fim do ciclo de vida que se interrompe abruptamente num ponto em que não era suposto acontecer.

A categoria central identificada enraíza-se nos dados analisados, é transversal a todas as categorias⁴⁶ e foi designada por **“Decidir em nome do meu filho”** por englobar as características enunciadas. Desta categoria central ramificam-se as várias categorias maior que emergiram na análise de dados e que esquematicamente são representadas no diagrama 9.

Diagrama 9. Esquema da emergência da categoria central a partir do corpus de dados



Os resultados deste estudo indicam que os pais decidem em nome dos seus filhos, com maior ou menor envolvimento do médico assistente e quase nunca com a participação dos adolescentes. Inicia-se quando encetam o penoso percurso de morrer, início considerado demasiado rápido para os pais absorverem o que estava a acontecer, demasiado cedo para contar aos adolescentes, para os envolver no que eles próprios tinham dificuldade em acreditar e aceitar. Aturdidos e incrédulos sentem-se incapazes de assimilar a torrente de más

notícias que lhes é comunicada e autoexcluem-se da tomada de decisão, delegando no médico essa função. Em consequência o adolescente também é excluído, e tal como referido por Wright, Wurr, Tomlinson & Miller¹⁴⁹, é constante a seleção de informação a transmitir-lhes num empenho em esconder, ocultar, em tentar integrar a notícia nas suas vidas enquanto se perspetivam sérias limitações impostas pela doença. Persiste o impulso de os proteger do que poderá ser danoso para eles o que vai interferir na comunicação com o adolescente e na persistência em ocultar uma verdade que se adivinha ser do conhecimento de todos. A coragem de iniciar discussões previsivelmente difíceis dilui-se no tempo que lhes resta e essa incerteza acentua a procrastinação das conversas que nunca se chegam a concretizar.

Em nome dos seus filhos decidem sobre uma miríade de opções, cada uma mais difícil e mais complexa que a anterior, acreditando e esperando fazê-lo da melhor maneira, tentando minimizar o sofrimento que vai aumentando numa escalada sem precedentes. Vivem num equilíbrio precário entre o amor incondicional pelos filhos, a dor dilacerante na consciência do seu morrer e a angústia impotente perante a morte. Decidem sob grande influência emocional. Compreendem a evolução fatal da doença e sabem que a morte é o fim, mas os pormenores clínicos e biológicos escapam-lhes porque pertencem ao saber dos médicos a quem sempre atribuíram a sabedoria que lhes faltava a eles (concernente à doença). Familiarizam-se com nomes de medicação mas desconhecem os seus efeitos mais sérios e o que poderá resultar da sua utilização, confundem termos como morfina e midazolam e há quem tenha autorizado a sua utilização mas desconheça o conceito de sedação paliativa e as consequências da sua utilização.

Ao decidirem em nome dos filhos tornam-se seus decisores substitutos grandemente influenciados pela informação cedida pelos profissionais de saúde, pelo seu desejo em evitar sofrimento aos filhos e pelas preferências expressas por estes⁷⁹ ou subentendidas nas palavras e nos silêncios; são também influenciados pelo desejo de melhorar a sua qualidade de vida que se deseja ótima neste processo de morrer. Pais (e profissionais de saúde) pressupõem de acordo com o conhecimento que têm de cada adolescente e da sua própria interpretação do que será melhor ou pior para cada um e decidem em seu nome tentando adivinhar o que para eles era o seu desejo mas induz-se dos resultados obtidos que a quantidade de vida é superiormente valorada em relação à qualidade de vida, aceitando todas limitações impostas pela progressão de doença (incluindo estarem permanentemente acamados ou necessitando de cuidados especiais) desde que a presença dos filhos junto deles se mantenha. Se pudessem

sacrificariam a qualidade dos dias que restam em detrimento da quantidade desses dias e esse facto é notório ao longo das entrevistas. Atualmente os pais aceitam que a vida tal como estava a ser vivida já tinha perdido a sua qualidade e que manter o adolescente vivo independentemente da sua condição física era prolongar o seu sofrimento. Mas na altura sentem-se cegos perante essa realidade que parece óbvia para quem não está emocionalmente envolvido, sendo incapazes de decidir de outro modo.

Os adolescentes participam nas decisões mais simples como instalar uma nova cama em casa, mudar o quarto para uma divisão mais acessível ou escolher quem e onde desejam que lhes sejam prestados os cuidados; a sua independência e privacidade continuam a ser incentivadas e promovidas sendo reconhecidos que já não são completamente crianças e que poderão ter alguns pudores pela idade. Mas, ao mesmo tempo os pais participantes aludem frequentemente à criança, ao menino, numa visão um pouco redutora dos seus filhos adolescentes. Algumas são as situações alusivas a dar colo: tal como em bebés, os pais fazem referência ao adolescente a quem se pegou ao colo e acarinhou como não faziam há mais de uma década. Fosse para melhor posicionar na cama, para transportar de um lado para o outro ou para aliviar de sintomas, pegar ao colo surge como uma extensão natural do seu papel de pais que dão colo e protegem.

Os pais participantes consideram os filhos suficientemente crescidos para entender mas demasiado novos para terem de lidar com o que eles próprios têm dificuldade em enfrentar. Aceitam que na adolescência a compreensão da realidade é diferente de quando são mais novos. Reconhecem que “ (...) *é uma idade um bocadinho mais difícil. (...) Percebem muita coisa...*” (E10) e por isso se obstinam em não deixar transparecer nada que possam considerar demasiado nefasto. Afirmam a perspicácia dos filhos face a emoções [mal] escondidas e aos subterfúgios utilizados na tentativa de ocultarem o que por vezes se torna impossível esconder mas persistem em disfarçar o indisfarçável mantendo-se a [tentar] acreditar que podem manter uma farsa eternamente.

Nos adolescentes que adoeceram nas idades pré-escolar e escolar (neste estudo identificados nas idades de três, seis e oito anos) é como se certas dimensões do seu desenvolvimento se tivessem cristalizado no tempo permanecendo crianças por mais anos: quando atingiram a adolescência as experiências típicas de cada período de desenvolvimento não tiveram a intensidade dos seus pares ou nem chegaram a ser vivenciadas porque sempre estiveram doentes. Para aqueles a quem foi diagnosticado um cancro já na adolescência a

crescente dependência dos pais e o afastamento dos pares pareceu ser particularmente difícil como se pode comprovar na literatura⁴⁰. Aqueles cuja evolução da doença exigiu tratamentos intensivos mais esparsos no tempo e com menores efeitos secundários mantiveram de forma presencial a assiduidade escolar, com um círculo de amigos que se manteve próximo e cúmplice, com referência a namorados(as) e a experiências que diferem das vivenciadas pelos adolescentes com hospitalizações repetidas desde a infância. Mas quando a doença progride e a deterioração se torna inegável surge em todos os adolescentes a introversão, denominador comum entre todos, e a revolta surge em instantes de emoção intensa associada a uma angústia que, contra o habitual não os emudece extravasando numa catarse de emoções constantemente reprimidas. Esta introversão tida como comum em todos os adolescentes poderá evidenciar a depressão que os assola e amargura e que os conduz ao isolamento, ao silêncio e ao distanciamento de amigos e familiares. Voltam assim a replicar os modelos parentais ao esconderem emoções e sentimentos, optando pelo silêncio em detrimento da partilha franca do que os preocupa e tentando proteger os pais do mesmo modo que estes os tentaram, ou tentam, proteger.

Embora aceitando que os adolescentes pudessem ter as suas opções e preferências os pais participantes não os questionam, insistindo na toma da terapêutica e na obediência ao prescrito pelos profissionais de saúde mesmo quando eram visíveis os poucos benefícios daí decorrentes. Dos poucos estudos realizados com adolescentes conclui-se que estes raramente diferem da decisão dos adultos (pais e profissionais de saúde), sendo influenciados pelas suas recomendações e opiniões⁷⁹ e neste estudo esses resultados são corroborados pelo acatamento da maioria dos adolescentes face ao que lhes era pedido. Do mesmo modo os pais participantes raramente diferem da decisão dos médicos a quem continuam a depositar o saber e a experiência para decidirem da melhor maneira em nome deles e dos seus filhos. Mantém-se uma assimetria na relação médico-pais/adolescente, assemelhando-se a uma relação pai-filho, com os médicos ainda a deterem o poder na relação com o “*treino, o conhecimento e o discernimento superiores*”¹⁷ posicionando-se numa posição de autoridade em relação aos pais que obedecem perdidos na sua dor e desespero.

Os pais participantes referem-se aos profissionais de saúde como os detentores do saber, sendo os médicos os profissionais de saúde identificados pelos pais como os principais intervenientes na tomada de decisão: no seguimento da confirmação da progressão de doença são eles que decidem o que fazer no momento presente e nos que se seguirão. Com os

enfermeiros a relação parece assentar naquelas de quem pais/adolescente gostam, principalmente aquelas com quem os adolescentes parecem compatibilizar-se mais e com quem se sentiam mais à vontade para colocarem questões e fazerem pedidos. Desempenham um papel passivo na tomada de decisão, não sendo consultados pelos pais nem envolvidos pelos médicos, mas acompanham o adolescente, pais e restante família e estão presentes até ao momento da morte. O apoio dado pelos profissionais de saúde está identificado como um fator influenciador da tomada de decisão⁷⁹, apoio este traduzido pela escuta das preocupações dos pais/adolescente e pelas respostas dadas em consonância, mantendo o afeto e o respeito nos comentários e ações.

Quando o fim se aproxima, sendo espectável que isso acontecesse, passa a ser demasiado tarde para os envolver pois os filhos estão a sofrer demasiado e aumentar esse sofrimento é impensável. E novamente a tomada de decisão é delegada nos médicos mantendo-se a participação dos pais mas em menor grau pois cada vez mais se veem imersos em emoções devastadoras e, por isso, com maiores dificuldades em decidir. Para muitos adolescentes a doença ou a terapêutica instituída para o controlo de sintomas impede que sejam envolvidos pela incapacidade funcional provocada mas depreende-se que os pais não iriam envolvê-los nas decisões que para eles são das mais complexas que tiveram que tomar.

Não se dá oportunidade para que participem na tomada de decisão não só porque se quer proteger mas também porque há dificuldade em lidar com o que poderia provir desse envolvimento. Apenas uma mãe participante referiu a data [próxima] do 18º aniversário do seu filho como potencial ponto de viragem no modo como prosseguia o processo de morrer mas para os restantes pais participantes, exceto para a que optou revelar a verdade com a filha, a aproximação da maioridade legal parecia longe dos seus pensamentos. Induz-se assim que a capacidade dos adolescentes para decidir não é considerada pelos pais participantes, nem mesmo para os que eram doentes há décadas e cuja maturidade podia ser maior em relação a outros que estivessem doentes há menos tempo; mesmo para a mãe supramencionada essa capacidade para decidir apenas seria considerada ao se atingir a maioridade e conduziria, decerto, a muitas discussões antes de ser aceite. Para a única adolescente a quem a verdade da sua situação foi revelada, a sua participação poderá ser considerada ambígua pelo seu envolvimento nos cuidados no fim da sua vida mas não pela sua participação ativa na tomada de decisão. Consciente da sua morte, à adolescente de dezanove anos foi-lhe permitido fazer as suas despedidas e planear os seus últimos dias mas

nas decisões mais complexas (como a alimentação artificial e sedação paliativa) parece haver uma transmissão de como é possível intervir sem se auscultar os seus reais desejos e como poderiam ser respondidos. Fica a dúvida, parecendo apenas possível de responder se além dos pais participantes neste estudo também ela o fosse (o que não foi objetivo deste estudo).

Nenhuma decisão é claramente simples e linear. Entre cada curso extremo de ação/interação estão diferentes cursos intermédios que devem ser avaliados, analisados e ponderados antes da tomada de decisão final e cada uma implica diferentes consequências que, por sua vez, vão influenciar novas decisões. Estas podem ser corretas ou prudentes num determinado momento e não o serem posteriormente e nenhum pai/mãe referiu sentir-se arrependido por ter, ou não ter, tomado certas decisões. Vários referiram que, se pudessem voltar atrás, teriam feito do mesmo modo traduzindo-se pela presença sempre constante, a concretização de sonhos ou a terem cedido a algumas indulgências que permitiu aos filhos serem felizes. “*A prudência consiste em tomar decisões corretas no momento adequado*”¹⁴ e para estes pais “*(...) na altura a gente faz tudo o que puder no momento exato (...)*” (EP5). Dentro das suas capacidades isso foi o que puderam proporcionar-lhes e dentro da incerteza do(s) momento(s), essa certeza é a que perdura depois da morte ter triunfado.

CONCLUSÃO

Cada um que passa em nossa vida, leva um pouco de nós mesmos, e deixa um pouco de si mesmo.

Há os que levam muito, e há os que deixam muito, mas não há os que não deixam nada...

Antoine de Saint-Exupéry

Nas suas histórias de vida os pais participantes partilharam a realidade de um mundo à parte sentindo e verbalizando que só quem vive uma situação semelhante é que compreende o que lhes vai na alma e no coração. As suas vivências em fim de vida constituem o *corpus* de dados que se analisou e discutiu, daí dimanando a hipótese explicativa do fenómeno em estudo que procurou dar resposta à questão de investigação: “*Como percecionam os pais do adolescente com cancro a sua participação e capacidade para tomar decisões na fase de fim de vida?*”. Esta hipótese explicativa foi identificada como **“Decidir em nome do meu filho”**, categoria que se revela central e recorrente nos dados.

Na fase de fim de vida os pais participantes decidem em nome dos filhos, acreditando que o faziam na procura do maior bem e cientes da existência de possibilidades sobre as quais não tem autoridade para influenciar. Este desejo de proteção enraíza-se nos laços de vinculação entre pais e filhos de onde sobressai um amor ilimitado, incondicional, poderoso mas impotente em alcançar o que mais sonhavam. Com a perda de um filho perdem um pouco de si, é uma parte do seu eu que se dissolve na morte. Para aqueles que só tinham este filho perdem a sua identidade de pais: já não o são e, possivelmente, não voltarão a sê-lo; para os outros continuam a desempenhar o seu papel parental mas nas suas vidas permanece um vazio que dificilmente será preenchido.

Para todos os pais participantes a fase do fim de vida inicia-se com a confirmação transmitida pela médica da falência terapêutica contra uma doença progressiva. Para os pais participantes a reação instintiva perante essa aziaga notícia é o recurso a estratégias que levam ao afastamento do adolescente ponto de partida para o primeiro sub-processo identificado de **contenção da notícia**. Este afastamento surge da tentativa de os proteger enquanto tentam gerir as emoções que os invadem e parecem sufocar enquanto se firmam na esperança que o futuro possa ainda ser alterado. A partir desse momento os pais participantes iniciam uma corrida contra o tempo que esperam ser longo, ou pelo menos prolongado, tentando refutar a

afirmação de Virgílio que o tempo irreversivelmente foge^{*****} e acreditando que o podem esticar pois a incerteza do momento da morte encoraja o prolongamento da vida. Tentam negociar o tempo que resta oferecendo os seus préstimos como pais infatigáveis que se desdobram em desvelos e atenções vinte e quatro horas por dia, sete dias por semana, mês após mês até já não ser mais necessário; recusam desistir, aceitando mais facilmente a decisão médica de continuar com algo mesmo que esse algo não seja a cura mas sim o prolongamento da vida sem o recurso a intervenções agressivas na manutenção de uma vida previsivelmente curta. Não há a total cessação de terapêutica e quando isso é sugerido os pais tentam contrariar essa decisão ao que os profissionais de saúde aderem. O recurso a medicina alternativa e complementar intensifica-se nesta fase de fim de vida, espelhando a persistência dos pais em não desistir, em tentar ainda algo que lhes devolva o filho ou lhes garanta uma vida mais longa.

Depois do primeiro choque e aturdimento os pais tentam **integrar a notícia nas suas vidas** tentando manter a normalidade que teima em escapar-se e adquirir algum controlo em fim de vida. À maioria dos adolescentes é-lhes ocultada a verdade total no início de uma *conspiração do silêncio* que persiste ao longo de todo o fim de vida. Salvo raras exceções o silêncio é a ação escolhida de modo a manter uma normalidade que cessou de existir e para a sua perpetuação contribuem as diferentes estratégias mobilizadas por cada pai/mãe: mentir, omitir, delegar em terceiros as respostas a questões incômodas colocadas pelos adolescentes, uma permanente seleção da informação a transmitir e decidindo por eles e para eles no que consideram ser a melhor decisão. Os pais participantes verbalizam que os filhos eram reservados, introvertidos, pouco dados a manifestações públicas do que os apoquentava, desconhecedores do que se passava à sua volta, ignorantes do que o futuro lhes traria. E quando admitem que os adolescentes sabiam o que se passava e que talvez pensassem que saberiam mais que os pais, admite-se um *contexto de pretensa mútua* onde todas as ações/interações se desenrolam condicionadas pela consciência de cada um do conhecimento recíproco dos factos. Independentemente dessa percepção aos adolescentes não lhes é dada a oportunidade de expressarem as suas preferências, fazendo-o de modo que se subentende mas que não é discutido clara e abertamente. Os pais participantes acreditam ter procedido da maneira mais correta pois qualquer comentário ou frase proferida pelos filhos, mesmo

^{*****} Em latim, no original: “*Sed fugit interea fugit irreparabile tempus*” (“Mas ele foge: irreversivelmente o tempo foge”) Virgílio no seu poema *Geórgicas*.

aparentemente trivial ou inócua é interpretado como sendo esses desejos tornados audíveis, daí retirando ilações de desejos que tentam concretizar. Cuidar no domicílio parece ser consistente com o desejo dos adolescentes observando-se a aquisição parcial de controlo no que concerne ao modo, onde e por quem desejam que esses cuidados sejam prestados; do mesmo modo quando a situação se deteriora, a alguns adolescentes é-lhes dada a oportunidade de decidirem em recorrer ao hospital ou permanecer em casa; noutros a decisão é novamente tomada pelos seus pais.

Com o início do terceiro sub-processo – **consciencialização da inevitabilidade da morte** – atinge-se o final de um processo iniciado, em alguns casos, meses atrás. Com a morte a materializar-se num futuro [muito] próximo o estado de saúde do adolescente deteriorou-se ao ponto de se começarem a equacionar alternativas em que se tentou não pensar até àquele momento numa resignação pelo inevitável. A *suspensão da terapêutica* surge como um primeiro passo em direção ao fim [de vida] sendo uma decisão parental com [apenas] envolvimento médico seguida por questões sobre *alimentação e hidratação artificiais* que começam a ser colocadas a alguns pais participantes com resultados diversos. Não obstante esta resignação a esperança que o tempo se prolongue ainda se mantém e daí a manutenção das análises de sangue e das transfusões, parecendo não lhes ocorrer sequer essa possibilidade nem esta foi aventada pela médica que conhecem já há tanto tempo. Nesta fase o sofrimento dos adolescentes é percecionado como intenso e, reciprocamente, o dos pais é intensificado. Mantém-se o desejo de os poupar, de os proteger, pelo que a sua participação é nula, envolvidos que estão num casulo de silêncio e de amor. Os adolescentes mantêm-se obedientes ao pedido pelos pais e ao prescrito pelos médicos e recolhem-se no seu silêncio e na sua dor, pouco partilhando com os adultos que os rodeiam. As últimas decisões, que compõem o último sub-processo identificado com deixar partir, representam para os pais participantes o *ponto de não retorno* num processo longo e doloroso e a *última fronteira* antes do silêncio eterno. Nenhuma delas são discutidas com os filhos e a sua inconsciência (medicamente induzida ou como consequência da doença) autoriza os pais participantes a expressarem a sua dor publicamente quando nunca se permitiram fazer.

Decidir em nome do meu filho é assim constituído por três sub-processos que se interligam na fase de fim de vida e cujas fronteiras se esbatem e se definem no modo como cada pai/mãe vivencia o fim de vida dos seus filhos. Decidir em seu nome é transversal a todos os sub-processos pois em qualquer um deles se denota a propensão dos pais

participantes para o fazer na tentativa de evitar sofrimento adicional para os seus filhos e para eles próprios. Mais ou menos afetuosos, mais ou menos expansivos, mas todos lutadores, resilientes, altruístas, preocupados e merecedores de toda a boa aventura que os abandonou, os adolescentes encontram-se no centro de um vórtice emocional e decisional acerca de como irão ser passados os seus últimos dias sem haver a sua [inequívoca] participação num processo intensificado por emoções e sentimentos vorazes. Permitir a sua participação na tomada de decisão em fim de vida faria, decerto, emergir questões às quais os pais participantes não parecem à vontade para discutir e ao se remeterem ao silêncio protegem os filhos e, ao mesmo tempo, a eles próprios. A capacidade para decidir de cada adolescente não parece dissociar-se da maioridade legal (dezoito anos, de acordo com o código penal português) e se a aproximação desse momento poderá suscitar algumas dúvidas relacionadas com o modo como se iria viver a partir desse momento, a maioria dos pais não o considera motivo para se preocuparem, ocupados que estão em lidar com o turbilhão de emoções e sentimentos que a morte iminente obriga a gerir.

Para quem decidiu partilhar com a adolescente a realidade incontornável do fim de vida ressaem os benefícios psicológicos de quem, inequivocamente, efetuou despedidas de entes queridos e locais preferidos, de quem foi envolvida nos cuidados e de quem se preparou para a última, e desconhecida, viagem da sua vida. Não obstante a sua [possivelmente] pouca participação ativa na tomada de decisão, a ela foi dada a oportunidade que mais nenhum adolescente teve de decidir em fim de vida, escolhendo e renunciando ao que a ela se afigurava ser a melhor e a pior qualidade de vida.

Decorrentes deste estudo detetaram-se também implicações a vários níveis: para a investigação, para o saber prático e para a formação e também a nível pessoal, que se passam a apresentar.

A nível da investigação

Considera-se que este estudo contribui para a compreensão de um fenómeno que acontece com frequência e cujas repercussões se desconheciam por raramente se abordar o tema da morte na adolescência com quem de perto vivenciou a fase de fim de vida, mas mais investigação nesta área é necessária para uma maior clarificação do fenómeno e para dar consistência à teorização que emergiu da análise.

Este fenómeno pode ser investigado noutros contextos da prática ou ser aprofundado no mesmo em que este estudo decorreu alargando-se os participantes de modo a incluir maior diversidade de experiências e, se possível e exequível, aprofundar as vivências do fim de vida de quem ainda não perdeu os filhos. Outras sugestões para investigação seriam explorar cada sub-processo isolada e aprofundadamente, conhecer a perspetiva dos pais sobre se o que ouviram corresponde ao que efetivamente foi dito pelos profissionais de saúde envolvendo estes últimos no estudo e adicionando a observação das reuniões feitas em conjunto como instrumento de recolha de dados. Do mesmo modo sugere-se conhecer o ponto de vista dos adolescentes neste fim de vida que lhes diz respeito, dando voz ao seu silêncio e compreender as circunstâncias que os emudecem.

As opiniões sobre o envolvimento dos adolescentes na tomada de decisão em fim de vida são diversas e muitas vezes contraditórias, por vezes longe da mente de quem cuida de adultos. Decorrentes deste estudo algumas apresentações sobre o tema foram realizadas em congressos de bioética e foi evidente alguma perplexidade por quem nunca se deteve a meditar sobre este tema como se a morte na adolescência fosse um acontecimento inusitado, remetido para um lugar recôndito da consciência onde se evita tocar para não fazer ressurgir medos e temores que não se deseja aprofundar: a morte é considerada um assunto lúgubre e de mau gosto, associada a uma certa morbidez de que se evita deliberadamente abordar e sobre a qual questões são cuidadosamente evitadas. Tal facto reforçou a importância deste estudo para a compreensão do fenómeno e para a melhoria dos cuidados em fim de vida.

A nível do saber prático

Este estudo proporcionou uma maior compreensão do fenómeno em estudo fornecendo clareza e reforçando os resultados dos poucos estudos efetuados nesta área. “Decidir em nome do meu filho” é o conceito que dá nome ao vivenciado pelos pais participantes e poderá elucidar e auxiliar quem cuida de adolescentes em fim de vida. Na ausência de uma equipa de cuidados paliativos pediátricos estruturada resta aos que cuidam de crianças e adolescentes, num serviço de agudos e com intencionalidade curativa, cuidar em fim de vida o que pode suscitar sentimentos de insegurança e inabilidade. São estes sentimentos que este estudo visa reduzir proporcionando compreensão sobre os padrões comportamentais mais visíveis nos pais e o que condicionou cada um a agir de determinada maneira.

A clarificação do percurso de morrer percorrido pelos pais participantes explicita as suas perceções face a uma trajetória inevitável, irreversível e irrevogável que se acredita ser elucidativa e benéfica para todos os envolvidos no fim de vida e traduzir-se numa tomada de decisão efetiva e conjunta entre profissionais de saúde, pais e adolescentes com cancro em fim de vida. O desiderato inscrito neste estudo foi contribuir para que o cuidar em fim de vida seja mais construtivo e sempre mais humanizado, indo ao encontro de quem se encontra no centro de um torvelinho emocional (pais e adolescentes) e de quem na periferia permanece (profissionais de saúde) mas que sem a sua presença esse cuidar seria impossível.

A nível da formação

Ao longo do estudo tornaram-se evidentes diferenças de atitudes e comportamentos por parte da equipa médica que poderão estar associadas à pouca formação em cuidados em fim de vida. Pelo seu contacto privilegiado com os pais dos adolescentes e pela sua experiência e saber, dos médicos é esperado servirem de modelos orientadores na tomada de decisão em fim de vida, funcionando como um apoio e um pilar de confiança em situações de extrema vulnerabilidade e guiando os pais perante os benefícios e os potenciais malefícios que cada decisão invoca.

Também se tornou notória a quase total ausência da equipa de enfermagem na tomada de decisão e alguma passividade no que se refere a estes profissionais. Também a estes é exigida uma maior formação na área dos cuidados em fim de vida assim como conhecimentos aumentados das questões éticas e legais que cuidar de adolescentes obrigam, formação reivindicada para todos os profissionais de saúde que contactem com o adolescente em fim de vida e sua família para que no futuro se possa melhorar a comunicação não só com estes mas também inter-equipas, apoiando eficazmente os cuidadores informais nas responsabilidades que se lhes deparam e facilitar o processo de luto após a morte do adolescente.

Reconhece-se que o papel dos profissionais de saúde na tomada de decisão em fim de vida é complexo pois também eles possuem o seu sistema de valores, refletindo as suas crenças religiosas, éticas e culturais na sua prática diária. Abertura para a discussão dessas diferenças pode ajudar na resolução de alguns conflitos inter equipas e entre estas e os pais e adolescente, redirecionando o foco da questão para as reais necessidades da díade família/adolescente e melhorar os cuidados prestados⁴⁸. Sugere-se um enfoque na prevenção do burn-out e na promoção da motivação para continuar a cuidar de quem precisa, devendo ser facilitado o processo de luto pois também os profissionais de saúde o experienciam após a

morte de uma criança/adolescente. Está descrito que em situações de contacto repetido com situações deste género, a recuperação é duas vezes superior após a morte de uma criança do que de um adulto⁷.

Também evidente ao longo do estudo foi a ausência de apoio no luto dos pais dos adolescentes transparecendo situações de grande fragilidade emocional em que se pressentiram sentimentos de solidão e de tristeza crónica. Uma maior formação na área do luto exige-se para que o processo de luto seja mais eficazmente resolvido, permitindo a reconstrução de significados na perda que vivenciaram e aprendendo a viver com o vazio que preenche as suas vidas e que jamais será colmatado.

A nível pessoal

A escolha consciente e refletida de trabalhar em oncologia pediátrica obriga a conviver de perto com a morte e com o morrer, quando aos pais é transmitida a ineficácia da terapêutica curativa. Com eles se percorre a trajetória do morrer, assistindo e sentindo a impotência de nada ou pouco poder ser feito para aliviar o sofrimento, acompanhando na morte como se acompanhou na vida aguardando dia após dia, hora após hora, algo que se sabe ir acontecer apenas faltando o momento certo. E de repente (ou assim parece) tudo acaba. A respiração cessa, o coração para e a vida suspende-se, quieta por um instante, para logo continuar no seu modo imperturbável porque “*a vida continua*”. E os pais deixam de ser vistos e a recordação do adolescente vai-se desvanecendo com o tempo e substituída por memórias de outros adolescentes, de outras crianças, que tal como eles trilham o mesmo caminho sem se saber se nas encruzilhadas da vida as escolhas, ou o destino, decidem a seu favor ou contra elas. Por causa deste estudo encontrar alguns destes pais foi possível, voltando as recordações de fisionomias, vozes, momentos que afinal ainda permanecem e que afloraram à superfície com uma clareza estonteante e inesperada. Imagens do passado surgiram, transportando com elas a dor da separação e o desespero da saudade mas proporcionando oportunidades de crescimento e desenvolvimento em plena concordância com o referido por Barbosa: “*Todo o ser humano tem o potencial de ser transformado pela interação com os outros*”¹². Este estudo seria inconcretizável sem a partilha inestimável dos pais participantes que conduziu a um processo de descoberta interior e à valoração mais sensível e consciente da grandeza das suas vivências. E por isso quando surgem questões sobre a capacidade para continuar a trabalhar com a criança/adolescente com cancro e suas

famílias num serviço onde a morte existe e persiste, a resposta, em plena comunhão com o referido por Andrade⁷ é “apenas” que “*a oportunidade de lidar com as crianças e suas famílias é muito gratificante, fascinante porque tantas vezes imprevisível, raramente aborrecida, sempre muito desafiante e afinal um verdadeiro privilégio*”. E numa apropriação do conceito de *rippling*^{§§§§§§} que muito apraz, se conclui que do mesmo modo que os adolescentes e os pais tocaram indelevelmente quem deles cuidou, cada um dos cuidadores deixou a sua marca e continua a deixar junto de quem se cuida.

^{§§§§§§} Na ausência de uma tradução fiel decidiu-se manter o termo no original. *Ripple* diz respeito aos círculos concêntricos que se formam após o lançamento de uma pedra a um lago, que se repetem e se alargam a um nível infinitesimal. Estes círculos são analogicamente comparados ao efeito que cada pessoa exerce na outra, relembrando que “*há sempre alguma coisa de cada um de nós que perdura*”¹⁵⁰ mesmo que esse efeito não seja imediatamente visível.

BIBLIOGRAFIA

1. Abrams, A., Hazen, E.P. & Penson, R.T. (2007). Psychosocial issues in adolescents with cancer. *Cancer Treatment Reviews*. (33), 622-630
2. Alarcão, I. (Maio 2001). Formação reflexiva. *Referência*, (6), 53-59.
3. Allende, I (2008). *Paula* (25ª edição). Lisboa: Edições Inapa.
4. Almeida, C.P. (org.) (2009). *Código Penal* (4ª edição). Coimbra: Almedina.
5. American Academy of Pediatrics (1994). Guidelines on forgoing life-sustaining medical treatment. *Pediatrics: Committee on Bioethics and Committee on Hospital Care*, 93 (3), 532-536.
6. American Academy of Pediatrics (2000). Palliative care for children. *Pediatrics: Committee on Bioethics and Committee on Hospital Care*, 106 (2), 351-357.
7. Andrade, T. (Março 2010). Luto Infantil. In A. Barbosa & I. G. Neto (Eds.), *Manual de Cuidados Paliativos* (2ª edição) (533-561). Lisboa: Núcleo de Cuidados Paliativos/Centro de Bioética/Faculdade de Medicina de Lisboa.
8. Archbold, P.H (1986). Ethical issues in qualitative research. In C. W. Chenitz & J.M. Swanson (Eds.), *From practice to grounded theory: Qualitative research in nursing* (155-163). California: Addison-Wesley Publishing Company.
9. Artinian, B. (1986). The research process in grounded theory. In C. W. Chenitz & J.M. Swanson (Eds.), *From practice to grounded theory: Qualitative research in nursing* (16-23). California: Addison-Wesley Publishing Company.
10. Astudillo, W. & Mendinueta, C. (2004). Bases para frontar los Dilemas Éticos al Final de la Vida. In W. Astudillo; A. Casado, E. Clavé & A. Morales (Eds.), *Dilemas éticos en el final de la vida*. San Sebastián: Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos.
11. Barbosa, A. (2002). Pensar o Morrer nos Cuidados de Saúde. *Análise Social*, XXXVIII (166), 1-15.
12. Barbosa, A. (2012). Ética relacional e a construção da verdade vivenciável. In A. Barbosa, F.M. Vale & P. Costa (Eds.), *Gravitações Bioéticas* (1-57). Lisboa: Centro de Bioética da Faculdade de Medicina de Lisboa.
13. Barbosa, A. (Março 2010). Bioética e cuidados paliativos. In A. Barbosa & I. G. Neto (Eds.), *Manual de Cuidados Paliativos*, (2ª edição) (723-749). Lisboa: Núcleo de Cuidados Paliativos/Centro de Bioética/Faculdade de Medicina de Lisboa.
14. Barbosa, A. (Março 2010). Processo de deliberação ética. In A. Barbosa & I. G. Neto (Eds.), *Manual de Cuidados Paliativos*, (2ª edição) (693-721). Lisboa: Núcleo de Cuidados Paliativos/Centro de Bioética/Faculdade de Medicina de Lisboa.
15. Barros, L. (2003). *Psicologia pediátrica: Perspectiva desenvolvimentista* (2ª edição). Lisboa: Climepsi Editores.
16. Bearison, D.J (2006). *When treatment fails: How medicine cares for dying children*. New York: Oxford University Press.
17. Beauchamp, T. & Childress, J. (2004). *Princípios de ética biomédica* (4ª edição). São Paulo: Edições Loyola.

18. Bluebond-Langner, M. & DeCicco, A. (2006). Children's views of death. In A. Goldman, R. Hain & S. Liben (Eds.), *Oxford Textbook of Palliative Care for Children* (86-95). New York: Oxford University Press.
19. Bluebond-Langner, M. (1978). *The Private Worlds of Dying Children*. New Jersey: Princeton University Press.
20. Bluebond-Langner, M. (1996). *In the shadow of illness: Parents and siblings of the chronically ill child*. New Jersey: Princeton University Press.
21. Bluebond-Langner, M., Belasco, J.B., Goldman, A. & Belasco, C. (2007). Understanding parents' approaches to care and treatment of children with cancer when standard therapy has failed. *Journal of Clinical Oncology*, 25 (17), 2414-2419.
22. Boni, V. & Quaresma, S.J. (Jan-Jul 2005). Aprendendo a entrevistar: como fazer entrevistas em ciências sociais. *Revista Eletrônica dos Pós-Graduandos em Sociologia Política da UFSC*, 2 (1), 68-80. Acedido a Janeiro 2013, em <http://www.periodicos.ufsc.br/index.php/emtese/article/view/18027/16976>
23. Bowlby, J. (1971). *Attachment and loss*, volume 1. Middlesex: Penguin Books.
24. Bowlby, J. (1980). *Attachment and loss: Loss, sadness and depression*, volume 3. London: the Hogarth Press and the Institute of Psycho-Analysis.
25. Braconnier, A. & Marcelli, D. (2000). *As mil faces da adolescência*. Lisboa: Climepsi Editores.
26. Broeckeaert, B. (2008). Treatment decisions at the end of life: A conceptual framework. In S. Payne, J. Seymour & C. Ingleton (Eds.), *Palliative care nursing: Principles and evidence for practice* (2ª edição) (402-421). Maidenhead: McGraw-Hill Education.
27. Brown-Hellstein, M. (2006). Doença crônica, incapacidade ou tratamento terminal para a criança e família. In M.J. Hockenberry, D. Wilson & M.L. Winkelstein (Eds.), *Wong: Fundamentos de Enfermagem* (7ª edição) (549-588). Rio de Janeiro: Elsevier
28. Carpenter, D. (2002). Exigências éticas na investigação qualitativa. In H.J. Streubert & D. Carpenter, *Investigação qualitativa em enfermagem: Avançando o imperativo humanista* (2ª edição) (37-48). Loures: Lusociência.
29. Carpenter, D. (2002). Método de teoria fundamentada. In H.J. Streubert & D. Carpenter, *Investigação qualitativa em enfermagem: Avançando o imperativo humanista* (2ª edição) (111-129). Loures: Lusociência.
30. Casaret, D., Kapo, J. & Caplan, A. (Dec 2005). Appropriate use of artificial nutrition and hydration: Fundamental principles and recommendations. *The New England Journal of Medicine*, Vol 353 (24), 2607-2612.
31. Center of Bioethics of University of Minnesota (2005). End of life care: An ethical overview. [em linha]. *University of Minnesota: Health Sciences - Academic Health Center Web site*. Acedido Janeiro 2012, em http://www.ahc.umn.edu/img/assets/26104/End_of_Life.pdf
32. Chenitz, C. W. & Swanson, J.M (1986). Qualitative research using grounded theory. In C. W. Chenitz & J.M. Swanson (Eds.), *From practice to grounded theory: Qualitative research in nursing* (3-15). California: Addison-Wesley Publishing Company.

33. Chenitz, C.W. (1986). Getting started: The research proposal for a Grounded theory study. In C. W. Chenitz & J.M. Swanson (Eds.), *From practice to grounded theory: Qualitative research in nursing* (39-47). California: Addison-Wesley Publishing Company.
34. Cherny, N.I. & Radbruch, L. (2009). The board of the European Association for Palliative Care: European Association for Palliative Care (EAPC) recommended framework for the use of sedation in palliative care. *Palliative Medicine*, 23 (7), 581-593
35. Christenson, K., Lybrand, S., Hubbard, C.R., Hubble, R.A., Ahsens, L. & Black, P. (Sep/Oct 2010). Including the perspective of the adolescent in palliative care preferences. *Journal of Pediatric Health Care*, 24 (5), 286-291.
36. Conduto, H., Godinho, M. & Lopes, N. (Janeiro 2001). A vida para além do Cancro. *Enfermagem Oncológica*, 5 (17), 37-48.
37. Corbin, J. & Strauss, A. (2008). *Basics of qualitative research* (3ª edição). California: Sage Publications.
38. Corbin, J. (1986). Coding, writing memos, and diagramming. In C. W. Chenitz & J.M. Swanson (Eds.), *From practice to grounded theory: Qualitative research in nursing* (102-120). California: Addison-Wesley Publishing Company.
39. Corbin, J. (1986). Qualitative data analysis for grounded theory. In C. W. Chenitz & J.M. Swanson (Eds.), *From practice to grounded theory: Qualitative research in nursing* (91-101). California: Addison-Wesley Publishing Company.
40. Craig, F. (2006). Adolescents and young adults. In A. Goldman, R. Hain & S. Liben (Eds.), *Oxford Textbook of Palliative Care for Children* (109-119). New York: Oxford University Press.
41. Craig, F. (Dec 2012). Eligibility criteria: Documents and guidelines. *Minerva Pediatrica*, 64 (6), 4.
42. Curnick, S. & Harris, A. (2000). The dying child. In H. Langton (Ed.), *The child with cancer: Family-centred care in practice*. Edinburgh: Baillière Tindall.
43. Damásio, A.R. (2008). *O sentimento de si: O corpo, a emoção e a neurobiologia da Consciência* (16ª edição). Mem Martins: Publicações Europa-América.
44. Despacho n.º 9871/2010 de 11 Junho. *Diário da República*, n.º 112, série II. Ministério da Saúde. Lisboa
45. Desserich, B. & Desserich, K. (2009). *A mensagem de Elena*. Porto: Albatroz.
46. Diogo, P. (2012). *Trabalho com as emoções em enfermagem pediátrica: Um processo de metamorfose da experiência emocional no acto de cuidar*. Loures: Lusociência.
47. Drake, R. (May 2012). Nutrition workshop. Paper presented at 2nd *International Multi-Professional Paediatric Palliative Care Course*. Haltern, Germany.
48. Drake, R., et al (2008). Decision-making at the end of life in infants, children and adolescents [em linha]. *The Royal Australasian College of Physicians Web site*. Acedido Maio 2011, em <http://www.racp.edu.au/index.cfm?objectid=D7FAA370-0B87-808A-90C36BD48C54B2D8>
49. Edwards, S., Olson, K., Koop, P. & Northcott, H. (2011). Patient and family caregiver decision making in the context of advanced cancer. *Cancer Nursing*, 00 (0), 1-9.

50. Estrela, E., Soares, M.A. & Leitão, M.J. (2006). *Saber escrever uma tese e outros textos* (6ª edição). Alfragide: Publicações Dom Quixote.
51. European Association for Palliative Care (2007). IMPaCCT: Normas para a prática de cuidados paliativos na Europa. [em linha]. *European Association for Palliative Care (EAPC) Web Site*. Acedido Junho 2012 em <http://www.eapcnet.eu/LinkClick.aspx?fileticket=ma-av78dcko%3d>
52. European Association for Palliative Care (2009). Cuidados paliativos para recém-nascidos, crianças e jovens: Factos [em linha]. *European Association for Palliative Care (EAPC) Web Site*. Acedido Maio 2012 em <http://www.eapcnet.eu/?TabId=285>
53. Fagerhaugh, S.Y. (1986). Analyzing data for basic social processes. In C. W. Chenitz & J.M. Swanson (Eds.), *From practice to grounded theory: Qualitative research in nursing* (133-145). California: Addison-Wesley Publishing Company.
54. Field, M.J. & Behrman, R.E. (Eds.) (2003). *When children die: Improving palliative and end-of-life care for children and their families*. Washington D.C: The National Academies Press.
55. Fochtman, D. (2002). Palliative Care. In C.R. Baggott, K.P. Kelly, D. Fochtman & G.V. Foley (Eds.). *Nursing Care of Children and Adolescents with Cancer* (3ª edição) (Cap.17). Philadelphia: W.B.Saunders Company .
56. Foley, G.V. & Fergusson, J.H. (2011). History, issues and trends. In C. Baggott; D. Fochtman; G. Foley & K.P. Kelly (Eds.) *Nursing Care of Children and Adolescents with Cancer and Blood Disorders* (4ª edição) (Cap. 1), Philadelphia: W.B.Saunders Company.
57. Forte, K. (2002). Ethical Issues. In C.R. Baggott, K.P. Kelly, D. Fochtman & G.V. Foley (Eds.). *Nursing care of children and adolescents with cancer* (3ª edição) (Cap.33). Philadelphia: W.B.Saunders Company.
58. Foster, T., Bell, C. & Gilmer, M.J. (March/April 2012). Symptom management of spiritual suffering in pediatric palliative care. *Journal of Hospice & Palliative Nursing*, 14 (2), 109-115.
59. Foster, T.L., Lafond, D-A., Reggio, C. & Hinds, P.S. (November 2010). Pediatric palliative care in childhood cancer nursing: From diagnosis to cure or end of life. *Seminars in Oncology Nursing*, 26 (4), 205-221.
60. Frankl, V.E. (2012). *O homem em busca de um sentido*. Alfragide: Lua de Papel.
61. Freyer, D.R. (Fev 2004). Care of the dying adolescent: Special considerations. *Pediatrics*, 113 (2), 381-388.
62. Frith, C.D. (1986). A percepção. In H.J. Eysenck & G.D. Wilson (coord.), *Manual de psicologia humana* (Cap. 2). Coimbra: Almedina.
63. Giddens, A. (2008). *Sociologia* (6ª edição). Lisboa: Fundação Calouste Gulbenkian.
64. Glaser, B.G & Strauss, A.L (2009). *Awareness of dying* (8ª edição). New Jersey: Aldine Transaction.
65. Goldberg, D.S. (Mar 2007). The ethics of DNR orders as to neonatal & pediatric patients: The ethical dimension of communication. [em linha]. *Houston Journal of Health Law & Policy*. Acedido Abr 2010, em http://www.law.uh.edu/hjhlp/Issues%5CVol_71%5CHHL102.pdf

66. Goldman, A. & Baum, D. (2002). Provision of care. In A. Goldman (Ed.), *Care of the dying child* (107-131). New York: Oxford University Press.
67. Goldman, A. (2002). Different illnesses and the problems they cause. In A. Goldman (Ed.), *Care of the dying child* (14-51). New York: Oxford University Press.
68. Gomes, R., Pires, A., Moura, M.J., Silva, L., Silva, S. & Gonçalves, M. (2004). Comportamento parental em situação de risco do cancro infantil. *Análise Psicológica*, 3 (XXII), 519-531.
69. Gowan, D. (2003). End of life issues of children. *Pediatr Transplantation*, 7 (suppl. 3), 40-43.
70. Guarda, H., Galvão, C. & Gonçalves, M.J. (Março 2010). Apoio à família. In A. Barbosa & I. G. Neto (Eds.), *Manual de cuidados paliativos*, (2ª edição) (749-760). Lisboa: Núcleo de Cuidados Paliativos/Centro de Bioética/Faculdade de Medicina de Lisboa.
71. Guerreiro, T. (2004). Relação enfermeiro-família. In M.C.P. Neves & S. Pacheco (Eds), *Para uma ética da enfermagem* (81-94). Coimbra: Gráfica de Coimbra.
72. Harlos, M. (s.d). Decision making in palliative care: A guide to approaching care choices [em linha]. *Palliative info: Palliative care links and resource material Web Site*. Acedido Abril 2010, em http://palliative.info/resource_material/DecisionMaking.pdf
73. Henderson, V. (2007). *Princípios básicos dos cuidados de enfermagem do CIE*. Lisboa: Lusodidacta.
74. Hennezel, M. (2001). *Nós não nos despedimos: Uma reflexão sobre o fim da vida*. Lisboa: Editorial Notícias.
75. Hilden, J., Friebert, S., Himmelstein, B.P., Freyer, D.R. & Wheeler, J. (2004). Children and adolescents with cancer. In B.S. Carter & M. Levetown (Eds.), *Palliative care for infants, children and adolescents: A practical handbook* (348-373). Baltimore: The Johns Hopkins University Press.
76. Hinds, P.S. *et al* (2009). "Trying to be a good parent" as defined by interviews with parents who made phase I, terminal Care, and resuscitation decisions for their children. *Journal of Clinical Oncology*, 27 (35), 5979-5985.
77. Hinds, P.S. *et al* (Dec 2005). End-of-life preferences of pediatric patients with cancer. *Journal of Clinical Oncology*, 23 (36), 9146-9154.
78. Hinds, P.S., Schum, L., Baker, J.N & Wolfe, J. (2005). Key factors affecting dying children and their families. *Journal of Palliative Care*, 8 (supplement 1), 70-76.
79. Hinds, P.S. *et al* (2001). End-of-life decision making by adolescents, parents, and healthcare providers in pediatric oncology. *Cancer Nursing*, 24 (2), 122-134.
80. Housden, M. (2003). *Hannah's gift: Lessons from a life fully lived*. London: Element.
81. Hunt, H, *et al* (2006). When death appears best for the child with severe malignancy: A nationwide parental follow-up. *Palliative Medicine*, 20, 567-577.
82. Hynson, J.L. (2006). The child's journey: Transition from health to Ill-health. In A. Goldman, R. Hain & S. Liben (Eds.), *Oxford textbook of palliative care for children* (15-28). New York: Oxford University Press.
83. Hynson, J.L., Aroni, R., Bauld, C. & Sawyer, S.M. (2006). Research with bereaved parents: A question of how not why. *Palliative Medicine*, 20, 805-811.

84. Hyun, I. (2000). When adolescents “mismanage” their chronic medical conditions: An ethical exploration. *Kennedy Institute of Ethics Journal*, 10 (2), 147-163
85. Instituto de Apoio à Criança (2009). Anotações – Carta da criança hospitalizada, 2ª edição [em linha]. *Instituto de Apoio à Criança (IAC) Web Site*. Acedido a 08 Junho 2013, em <http://www.iacrianca.pt/pt/carta-da-crianca-hospitalizada>
86. International Children Palliative Care Network (2012). Fact Sheet on palliative care for children. [em linha]. *International Children Palliative Care Network (ICPCN) Web Site*. Acedido a 4 Junho 2012, em <http://www.icpcn.org.uk>
87. IPOLFG (2010). *Serviço de pediatria: 50 anos a servir a criança com cancro*. Lisboa: Serviço de Pediatria do Instituto Português de Oncologia de Lisboa Francisco Gentil, E.P.E.
88. Jankovic, M., *et al* (2004). Communicating with the dying child: An invitation to listening. A report of the SIOP working committee on psychosocial issues in pediatric oncology [em linha]. *Société Internationale d’Oncologie Pédiatrique (SIOP) Web Site*. Acedido Abril 2011, em http://cms.onlinebase.nl/userfiles/clicccpo/file/communicating_with_the_dying_child_2006.pdf
89. Kaplan, H.I. & Sadock, B.J. (1999). *Tratado de psiquiatria*, volume I (6ª edição). Porto Alegre: Artmed.
90. Kars, M. *et al* (2010). Factors influencing parental readiness to let their child with cancer die. *Pediatr Blood Cancer*, 54, 1000-1008.
91. Kastenbaum, R.J. (2009). *Death, society and human experience* (10ª edição). Boston: Allyn & Bacon.
92. Kiman, R., Wuiloud, A.C. & Requena, M.L. (2011). End of life care sedation for children. *Current Opinion in Supportive and Palliative Care*, 5 (285), 285-290.
93. Klugman, C.M (2005). A life cut short: When children die. In K.J. Doka, B. Jennings & C.A. Corr (Eds.), *Ethical dilemmas at the end of life* (223-234). Washington: Hospice Foundation of America.
94. Kollar, L.M. (2006). Promoção da saúde do Adolescente e da Família. In M.J. Hockenberry, D. Wilson & M.L. Winkelstein (Eds.), *Wong: Fundamentos de Enfermagem* (7ª edição) (493-515). Rio de Janeiro: Elsevier.
95. Kreicsbergs, U. *et al* (2004). Talking about death with children who have severe malignant disease. *The New England Journal of Medicine*, 351 (12), 1175-1185.
96. Kübler-Ross, E. (1998). *Sobre a morte e o morrer* (8ª edição). São Paulo: Martins Fontes.
97. Lewis, M. & Prescott, H (2006). Impact of life-limiting illness on the family. In A. Goldman, R. Hain & S. Liben (Eds.), *Oxford textbook of palliative care for children* (155-179). New York: Oxford University Press.
98. Lopes, M.J. (2003). A metodologia da grounded theory. Um contributo para a conceitualização na Enfermagem. *Revista Investigação em Enfermagem*, (8), 63-74.
99. Machado, M.C.S. (2008). Viver e morrer entre máquinas. Cuidados paliativos a recém-nascidos. In A.S. Carvalho (Coord.), *Bioética e vulnerabilidade* (177-185). Coimbra: Almedina.

- ¹⁰⁰ MacMillan, K., Hopkinson, J., Peden, J. & Hycha, D. (2000). *Como cuidar dos nossos: Um guia prático sobre cuidados em fim de vida*. Lisboa: Amara / Escola Superior de Enfermagem de Calouste Gulbenkian.
- ¹⁰¹ Marston, J. (2007). Resilience and paediatric palliative care. In B. Monroe & D. Oliviere (Eds.), *Resilience in palliative care: Achievement in adversity* (Cap 6). New York: Oxford University Press.
- ¹⁰² May, K.A (1986). Writing and evaluating the grounded theory research report. In C. W. Chenitz & J.M. Swanson (Eds.), *From practice to grounded theory: Qualitative research in nursing* (146-154). California: Addison-Wesley Publishing Company.
- ¹⁰³ McConnell, Y.; Frager, G. & Levetown M. (2004). Decision making in pediatric palliative care. In B.S. Carter & M. Levetown (Eds.), *Palliative care for infants, children and adolescents: A practical handbook* (69-111). Baltimore: The Johns Hopkins University Press.
- ¹⁰⁴ Miller, F.G. *et al* (Fev 2004). Ethical issues concerning research in complementary and alternative medicine. *JAMA*, 291 (5), 599-604.
- ¹⁰⁵ Monterosso, L. & Kristjanson, L.J. (2008). Supportive and palliative care needs of families of children who die from cancer: An australian study. *Palliative Medicine*, 22, 59-69.
- ¹⁰⁶ Moura, M.J. (Fev. 2012). Conceptualização das ideias de morte na criança. Paper presented at *VIII Curso Pós-Graduado de Actualização: O luto*. Lisboa, Portugal.
- ¹⁰⁷ Neto, I.G. (2004). Para além dos sintomas: A dignidade e o sentido da vida na prática dos cuidados paliativos. In I.G. Neto, H.H. Aitken & T. Paldrön, *A dignidade e o sentido da vida*. Cascais: Pergaminho.
- ¹⁰⁸ Neto, I.G. (Março 2010). Agonia. In A. Barbosa & I. G. Neto (Eds.), *Manual de cuidados paliativos*, (2ª edição) (387-400). Lisboa: Núcleo de Cuidados Paliativos/Centro de Bioética/Faculdade de Medicina de Lisboa.
- ¹⁰⁹ Neto, I.G. (Março 2010). Princípios e filosofia dos cuidados paliativos. In A. Barbosa & I. G. Neto (Eds.), *Manual de cuidados paliativos*, (2ª edição) (1-42). Lisboa: Núcleo de Cuidados Paliativos/Centro de Bioética/Faculdade de Medicina de Lisboa.
- ¹¹⁰ Neves, C. (2001). *Bioética, temas elementares*. Lisboa: Fim de século.
- ¹¹¹ Nunes, L. (2012). Tomada de decisão em fim de vida: Da perspectiva da equipa de saúde. In A. Barbosa, F.M. Vale & P. Costa (Eds.), *Gravitações Bioéticas* (181-201). Lisboa: Centro de Bioética da Faculdade de Medicina de Lisboa.
- ¹¹² Núñez-Polo, M.H. *et al* (2009). Hablar de la muerte al final de la vida: El niño com cáncer en fase terminal. *Anales de pediatria*, 71 (5), 419-426.
- ¹¹³ Pacheco, S. (2004). *Cuidar a pessoa em fase terminal: Perspectiva ética* (2ª edição). Loures: Lusociência.
- ¹¹⁴ Paixão, M.J.G. (2009). O sofrimento na criança e no adolescente com doença oncológica em fim de vida. *Pensar Enfermagem*, 13 (1), 72-84.
- ¹¹⁵ *Palavras do silêncio* (2009). Setúbal: Autores.

- ¹¹⁶ Papadatou, D. (May 2012). In the face of death: The suffering of professionals. Paper presented at 2nd International Multi-Professional Paediatric Palliative Care Course. Haltern, Germany.
- ¹¹⁷ Phaneuf, M. (2005). *Comunicação, entrevista, relação de ajuda e validação*. Loures: Lusociência.
- ¹¹⁸ Pritchard, M. *et al* (May 2008). Cancer-related symptoms most concerning to parents during the last week and last day of their child's life. *Pediatrics*. Illinois, 121 (5), 1301-1309.
- ¹¹⁹ QRS International (2012). Nvivo10: Getting started [em linha]. *QRS International Web Site*. Acedido Julho 2012, em <http://download.qsrinternational.com/Document/NVivo10/NVivo10-Getting-Started-Guide.pdf>.
- ¹²⁰ Querido, A. & Guarda, H (Março 2010). Hidratação em fim de vida. In A. Barbosa & I. G. Neto (Eds.), *Manual de cuidados paliativos*, (2^a edição) (401-415). Lisboa: Núcleo de Cuidados Paliativos/Centro de Bioética/Faculdade de Medicina de Lisboa.
- ¹²¹ Ramirez, A., Addington-Hall, J. & Richards, M. (1998). The carers. In M. Fallon & B. O'Neill (Eds.), *ABC of palliative care* (50-53). London: BMJ Books.
- ¹²² Randall, F. (Março 2010). The philosophy of palliative care: Ethical problems. Paper presented at II Curso Pós-Graduado de Atualização: *Decisões éticas em fim de vida*. Lisboa, Portugal.
- ¹²³ Rapaport, A. (May/June 2008). A place to die: The case for paediatric inpatient hospices. *Paediatric Child Health*, 13 (5), 369-370.
- ¹²⁴ Rebelo, J.E. (2013). *Defilhar: Como viver a perda de um filho*. Alfragide: Casa das letras.
- ¹²⁵ Remedi, P.P., Mello, D.F., Menossi, M.J & Lima, R.A.G. (2009). Cuidados paliativos para adolescentes com câncer: Uma revisão da literatura. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 62 (1), 107-112.
- ¹²⁶ Rogoff, M. (2006). *Estar grávida é estar de esperanças*. Lisboa: Gradiva.
- ¹²⁷ Santos, A.L. (2008). Futilidade Terapêutica. In A.S. Carvalho (coord.), *Bioética e vulnerabilidade* (253-263). Coimbra: Almedina.
- ¹²⁸ Santos, M.C. (2010). *Vivência parental da doença crónica: Estudo sobre a experiência subjectiva da doença em mães de crianças com fibrose quística e diabetes*. Lisboa: Edições Colibri.
- ¹²⁹ Sapeta, P. (2011). *Cuidar em fim de vida: O processo de interação enfermeiro-doente*. Loures: Lusociência.
- ¹³⁰ Schmitt, E.E. (2005). *Óscar e a senhora cor-de-rosa* (2^a edição). Lisboa: Âmbar.
- ¹³¹ Secção de Cuidados Intensivos Pediátricos da Sociedade Portuguesa de Pediatria (2006). Decisão de não reanimar: reflexões, consensos e orientações. *Acta Pediátrica Portuguesa*, 1 (37), 32-4
- ¹³² Sgreccia, E. (2009). *Manual de bioética: Fundamentos e ética biomédica*. Cascais: Princípia Editora.
- ¹³³ Silva, L.F. (2004). *Sócio-antropologia da saúde: Sociedade, cultura e saúde/doença*. Lisboa: Universidade Aberta.

- ¹³⁴. Sociedade Francesa de Acompanhamento e de Cuidados Paliativos (2000). *Desafios de enfermagem em cuidados paliativos*. «Cuidar»: éticas e práticas. Loures: Lusociência.
- ¹³⁵. Sociedade Portuguesa de Pediatria (2006). Decisão de Não-Reanimar: Reflexões, consensos e orientações [em linha]. *Acta Pediátrica Portuguesa*, 1 (37), 32-34. Acedido 12 Abril 2010, em http://www.spp.pt/Userfiles/File/App/Artigos/7/20080424161953_APP_Vol_37_N1_CR_Decisao_Nao_Reanimar.pdf
- ¹³⁶. Sontag, S. (1989). *A doença como metáfora e a SIDA e as suas metáforas*. Viseu: Quetzal Editores.
- ¹³⁷. Stewart, J-L, Pyke-Grimm, K.A & Kelly, K.P. (2012). Making the right decision for my child with cancer: The parental imperative. *Cancer Nursing*, 00 (0), 1-9.
- ¹³⁸. Strong, C., Feudtner, C., Carter, B. & Rushton, C.H. (2004). Goals, values and conflict resolution. In B.S. Carter & M. Levetown (Eds.), *Palliative care for infants: A practical handbook* (Cap. 2). Baltimore: The Johns Hopkins University Press
- ¹³⁹. Tavares, F. (Março 2010). Prognóstico em cuidados paliativos. In A. Barbosa; I. G. Neto (Eds.), *Manual de cuidados paliativos*, (2ª edição) (43-60). Lisboa: Núcleo de Cuidados Paliativos/Centro de Bioética/Faculdade de Medicina de Lisboa.
- ¹⁴⁰. Taylor, G.J., Kurent, J.E., Heffner, J.E. & Brescia, F.J. (2003). Palliation for chronic illness. In G.J. Taylor & J.E. Kurent (Eds.), *A clinician's guide to palliative care* (Cap.1). Massachusetts: Blackwell Publishing.
- ¹⁴¹. Thomése, P.F. (2006). *A filha-sombra*. Lisboa: Publicações Dom Quixote.
- ¹⁴². Thompson, I.E, Melia, K.M. & Boyd, K.M. (2004). *Ética em enfermagem* (4ª edição). Loures:Lusociência.
- ¹⁴³. Twycross, R. (1999). *Cuidados paliativos*. Lisboa: Climepsi Editores.
- ¹⁴⁴. United Nations Children's Fund (2004). A convenção dos direitos das crianças. [em linha]. *United Nations Children's Fund (UNICEF) Web Site*. Acedido 20 Mar 2010, http://www.unicef.pt/docs/pdf_publicacoes/convencao_direitos_crianca2004.pdf
- ¹⁴⁵. Vieira, M.A. & Lima, R.A.G. (2002 Julho-Agosto). Crianças e adolescentes com doença crónica: Convivendo com mudanças. *Rev Latino-am de Enfermagem*, 10 (4), 552-560.
- ¹⁴⁶. Wettstein, R.M (1995). Competence. In W.T. Reich (ed.), *Encyclopedia of bioethics*, volume 1 (Rev. Ed) (445-451). New York: Simon & Schuster Macmillan.
- ¹⁴⁷. Winkelstein, M.L. (2006). Prespetivas de enfermagem pediátrica. In M.J. Hockenberry; D. Wilson & M.L. Winkelstein (Eds.), *Wong: Fundamentos de Enfermagem* (7ª edição) (1-21). Rio de Janeiro: Elsevier.
- ¹⁴⁸. Wolfe, J., *et al* (February 2000). Symptoms and suffering at the end of life in children with cancer. *The New England Journal of Medicine*, 342 (5), 326-332.
- ¹⁴⁹. Wright, B., Wurr, K., Tomlinson, H & Miller, M. (2009). Clinical dilemmas in children with life-limiting illnesses: Decision making and the law. *Palliative Medicine*, (23), 238-247.
- ¹⁵⁰. Yalom, I.D. (2008). *De olhos fixos no sol*. Parede: Saída de Emergência.

ANEXOS E APÊNDICES

ANEXO I

Parecer do Centro de Investigação do IPOLFG



INSTITUTO PORTUGUÊS DE ONCOLOGIA DE LISBOA FRANCISCO GENTIL E.P.E.

PARECER DO CENTRO DE INVESTIGAÇÃO

IDENTIFICAÇÃO DO PROJECTO

TÍTULO DO PROJECTO DE INVESTIGAÇÃO:

"Competência dos adolescentes com cancro na tomada de decisão em fim de vida: percepções dos pais." – GIC/724

INVESTIGADOR RESPONSÁVEL:

Maria Elisabete Pires Gaspar

RESPONSÁVEL NO IPOLFG-EPE

Maria Elisabete Pires Gaspar

SERVIÇO:

Serviço de Pediatria, incluindo Hospital de Dia

PARECER DO CONSELHO DE INVESTIGAÇÃO

O projecto aborda uma questão pertinente e delicada cujo melhor conhecimento pode contribuir para a melhoria do acompanhamento dos doentes oncológicos, numa faixa etária particularmente sensível, como é a que constitui objecto do referido estudo, e enquadra-se nos objectivos e metodologias defendidas para a investigação no IPOLFG-EPE.

A handwritten signature in black ink, appearing to read "Paula Chaves".

Professora Doutora Paula Chaves
Directora do Centro de Investigação
Lisboa, 31-08-2011

ANEXO I

Parecer da Comissão de Ética do IPOLFG

Gentil

Parecer da Comissão de Ética Sobre o Projecto de Investigação "Competência dos Adolescentes com Cancro na Tomada de Decisão em Fim de Vida: Percepções dos Pais".

O projecto em epígrafe insere-se no Curso de Mestrado em Bioética da Faculdade de Medicina de Lisboa. Este projecto de investigação respeita a um conteúdo de pesquisa pertinente e encontra-se, do ponto de vista teórico, enquadrado adequadamente. Possui, como objectivos gerais, o propósito de identificar e compreender como são envolvidos os adolescentes com cancro, e em fim de vida, na tomada de decisão pelos seus pais e como percebem os pais do adolescente com cancro a sua capacidade de tomar decisões em fim de vida.

A metodologia do projecto possui um carácter qualitativo e a população-alvo é constituída por pais de adolescentes em fim de vida e pais de adolescentes já falecidos em virtude de progressão de doença sem possibilidade de tratamento curativo, acompanhados no Serviço de Pediatria do Instituto Português de Oncologia de Lisboa Francisco Gentil, E.P.E. (com idades compreendidas entre os 12 e os 19 anos). A abordagem qualitativa respeita à utilização de uma entrevista não-estruturada (gravada em áudio), realizada fora da Instituição, num local escolhido pelos pais. Será a Investigadora a realizar o contacto com os pais de modo a obter a autorização para o estudo (no caso dos adolescentes já falecidos será previamente enviada uma carta, antes do contacto pessoal), sendo dado aos potenciais participantes tempo de reflexão e decisão.

O tema em estudo revela-se delicado e susceptível de provocar emoções dolorosas aos participantes, o que deverá merecer uma atenção particular por parte da Investigadora. Realça-se a necessidade de todas as questões colocadas serem pensadas de modo a não poderem induzir qualquer dúvida sobre as decisões tomadas pelos pais, o que, em última instância, poderia dificultar o processo de luto. O facto de a investigação ser da responsabilidade de um elemento que faz parte da equipa que acompanha ou acompanhou o adolescente pode funcionar como aspecto apaziguador desta realidade.

O consentimento informado encontra-se correctamente formulado, contemplando os aspectos da confidencialidade, da natureza voluntária da participação e da possibilidade de desistência.

O parecer da Comissão de Ética do IPOLFG é favorável à realização deste projecto de investigação, que pode ajudar a compreender e a melhorar os aspectos do cuidado ao doente adolescente, contribuindo para um melhor acompanhamento de todos os intervenientes (adolescente, pais e profissionais de saúde).

Lisboa, 19 de Setembro de 2011

P'la Comissão de Ética

Ana Cristina Nave

Ana Cristina Nave



COMISSÃO DE ÉTICA

Recebido do Dr.º
23/09/2011

APÊNDICE I

Carta introdutória dirigida aos pais

Lisboa, ____ de _____ de 201_

Cara _____:

O meu nome é Elisabete Gaspar, sou enfermeira no IPO e não sei se está recordada de mim mas cuidei muitas vezes do/da _____ durante a sua doença. Neste momento frequento um Curso de Mestrado em Bioética e encontro-me a elaborar uma dissertação sobre o modo como os pais lidam com a participação dos adolescentes na tomada de decisão em fim de vida ou, por outras palavras, como viveram os dias difíceis em que tiveram de tomar decisões entre prosseguir com os tratamentos ou suspendê-los e como contaram, ou não, ao vosso(a) filho(a) o que se estava a passar.

O/A vosso(a) filho(a) era único e a vossa dor foi e é muito vossa, igual e ao mesmo tempo diferente de todos os que tiveram de passar pela mesma situação. O modo como viveram os seus últimos meses de vida são de inestimável valor e gostaria que falasse comigo sobre eles respondendo a uma entrevista que terminará quando quiser. Encare como uma conversa onde falaremos desses dias, do modo como os viveram, das decisões que tiveram de tomar, da história que viveram como família e que agora lhe peço que partilhe comigo.

As decisões tomadas, quaisquer que tenham sido, e o facto de terem decidido contar ou não ao/à _____ o que se passava foi, para vocês como família e na situação que viviam, a mais acertada e não pretendo criticar ou julgar-vos de que maneira for. Acredito que pedir para que fale comigo sobre este assunto poderá reavivar memórias dolorosas mas não o faria se não acreditasse que este trabalho poderá vir a ajudar outros jovens, seus pais e profissionais de saúde, nas mesmas circunstâncias.

Como tal gostaria que participasse neste estudo, sendo essa participação absolutamente voluntária. Peço-lhe que pense sobre este meu pedido, fale com quem desejar e decida, fazendo-me chegar a sua resposta num prazo de duas semanas utilizando para isso o envelope selado que pode encontrar junto a esta carta ou, caso prefira, através do e-mail: gaspar.elisabete@gmail.com. Caso não receba qualquer resposta, afirmativa ou negativa após este período, entrarei em contacto consigo por telefone para esclarecer alguma dúvida

que entretanto tenha surgido ou para marcar o dia e o local da entrevista (pode ser num local à sua escolha, não necessitando de se deslocar ao hospital ou a qualquer outro local, sendo eu a fazê-lo). Se a sua decisão for a de não participar não serão colocadas quaisquer questões sobre essa recusa.

Agradeço desde já a atenção dispensada e coloco-me ao seu dispor para o esclarecimento de qualquer dúvida que poderá surgir. Por favor leia o consentimento informado anexo e após preenchê-lo poderá enviá-lo juntamente com a sua resposta. Se aceitar participar e mais tarde decidir interromper ou desistir, também o poderá fazer sem alterar de modo nenhum as relações profissionais ou de amizade estabelecidas com os profissionais de saúde (e não só) com quem contactou durante a doença do _____.

Quaisquer informações relatadas serão anónimas e a confidencialidade é garantida. As equipas médica e de enfermagem têm conhecimento do tema deste trabalho mas não saberão quem foi entrevistado ou o teor da entrevista, mantendo-se sempre o sigilo.

Agradeço desde já toda a atenção dispensada ficando a aguardar a sua resposta.

Elisabete Gaspar

APÊNDICE II

Formulário de Consentimento Informado

CONSENTIMENTO INFORMADO

Maria Elisabete Pires Gaspar, enfermeira, a frequentar o Curso de Mestrado em Bioética na Faculdade de Medicina de Lisboa e neste momento a realizar uma dissertação sobre o tema “*Competência dos adolescentes na tomada de decisão em fim de vida: percepções dos pais*”, vem por este meio solicitar a sua colaboração no referido estudo através de entrevista a realizar por mim num momento e local à sua escolha.

Para efeitos do estudo será necessária a gravação das entrevistas, apenas para efeitos de transcrição, sendo depois apagada. A transcrição da entrevista será feita apenas por mim e em nenhum momento a gravação será usada para outro fim que não o referido ou ouvida por outras pessoas. Caso deseje ser-lhe-á dada uma cópia da gravação transcrita.

A confidencialidade deste estudo será garantida e nada será transmitido a outras pessoas sem a sua permissão. Tudo o que será falado entre nós não será associado a nenhum elemento identificativo garantindo-se o seu anonimato e o do seu/sua filho/filha. Em qualquer momento poderá interromper ou desistir deste estudo o que em nada alterará as relações criadas entre si e os diferentes profissionais de saúde (e não só) que cuidaram do seu/sua filho/filha.

Se está disponível para participar neste estudo e permite a gravação da entrevista por favor assine em baixo. Se necessitar de algum esclarecimento adicional por favor não hesite em contactar-me através dos seguintes contactos:

Telemóvel: 9xx xxx xxx ou **e-mail:** gaspar.elisabete@gmail.com

Eu, _____, considero ter sido esclarecida sobre quaisquer dúvidas que tenha e autorizo participar no estudo assim como a gravação da entrevista a ser efectuada.